

KUOPION YLIOPISTON JULKAISUJA E. YHTEISKUNTATIEETEET 175
KUOPIO UNIVERSITY PUBLICATIONS E. SOCIAL SCIENCES 175

SATU HEISKANEN

MS-tautiin vastasairastuneiden terveyteen liittyvä elämänlaatu

Health-Related Quality of Life Among Newly Diagnosis MS Patients

Väitöskirja

Esitetään Kuopion yliopiston yhteiskuntatieteellisen tiedekunnan luvalla julkisesti
tarkastettavaksi terveystieteiden tohtorin arvoa varten Kuopion yliopistossa,
Medistudian auditoriossa ML3, perjantaina 25. syyskuuta 2009 klo 12

Hoitotieteen laitos
Kuopion yliopisto



Jakelu: Kuopion yliopiston kirjasto
PL 1627
FI-70211 KUOPIO
Puh. 040 355 3430
Fax 017 163 410
<http://www.uku.fi/kirjasto/julkaisutoiminta/julkmyyn.shtml>

Sarjan toimittajat: Jari Kylmä, FT
Hoitotieteen laitos

Markku Oksanen, VTT
Sosiaalipolitiikan ja sosiaalipsykologian laitos

Tekijän osoite: Hoitotieteen laitos
Kuopion yliopisto
PL 1627
FI-70211 KUOPIO
Puh. 040 355 2274
Fax 017 162 632

Ohjaajat: Professori Anna-Maija Pietilä, THT
Hoitotieteen laitos
Kuopion yliopisto

Professori (emerita) Pirkko Meriläinen, THT
Hoitotieteen laitos
Kuopion yliopisto

Professori Tuula Pirttilä, LT
Klininen laitos
Kuopion yliopisto
Neurologian klinikka
Kuopion yliopistollinen sairaala

Esitarkastajat: Dosentti Hannele Lukkarinen, TtT
Terveystieteiden laitos
Oulun yliopisto

Dosentti Riitta Suhonen, TtT
Hoitotieteen laitos
Turun yliopisto

Vastaväittäjä: Professori Helvi Kyngäs, THT
Terveystieteiden laitos
Oulun yliopisto

ISBN 978-951-27-1234-2
ISBN 978-951-27-1305-6 (PDF)
ISSN 1235-0494

Kopijyvä
Kuopio 2009
Finland

Heiskanen, Satu. MS-tautiin vastasairastuneiden terveyteen liittyvä elämänlaatu. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 175. 2009. 105 s.

ISBN 978-951-27-1234-2

ISBN 978-951-27-1305-6 (PDF)

ISSN 1235-0494

TIIVISTELMÄ

Tutkimuksen tarkoitus: Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli arvioida spesifisen terveyteen liittyvän elämänlaatumittarin (MSQoL-54) luotettavuutta, kuvata ja selittää multipplei skleroosiin eli MS-tautiin vastasairastuneiden terveyteen liittyvää elämänlaatua ja sen muutoksia vuoden seurannan aikana. Tutkimuksessa tarkasteltiin myös lääkehoidon, kuntoutuksen ja psykososiaalisen tuen merkitystä terveyteen liittyvän elämänlaadun edistämisessä. Lisäksi arvioitiin psykososiaalisen tuen tarvetta ja tuen riittävyttä sekä niihin yhteydessä olevia tekijöitä.

Aineistot ja menetelmät: Tutkimusaineistot kerättiin postikyselynä strukturoidulla kyselylomakkeella, joka sisälsi terveyteen liittyvää elämänlaatua (MSQoL-54, Multiple Sclerosis Quality of Life Instrument), elämänlaatua (15D ja EQ-5D, EuroQoL 5D), MS-taudin oireita (Symptom Inventory-Long Form), toimintakykyä (Performance Scale), omatoimisuutta (MSSE, the Multiple Sclerosis Self-Efficacy scale), tunne-elämää (CES-D, Center for Epidemiological Studies Scale-Depression) sekä psykososiaalisen tuen tarvetta ja tuen riittävyttä (HRQoLprom-46, Health-Related Quality of Life promotion) mittaavia kysymyksiä. Ensimmäinen aineisto perustui kyselylomakkeen esitestaukseen. Aineistonkeruu toteutettiin keväällä 2003 potilailla (n=100), joilla MS-tauti oli diagnosoitu vuosina 1999 - 2001. Vastausprosentti oli 81. Toinen aineisto kerättiin keväällä 2005. Kyselylomakkeet lähetettiin niille potilaille (n=204), joilla MS-tauti oli diagnosoitu vuosina 2003 - 2005. Vastausprosentiksi saatiin 78. Kolmannessa aineistonkeruuvaiheessa, keväällä 2006, kyselylomakkeita lähetettiin niille vastasairastuneille (n=155), jotka vastasivat toiseen kyselyyn. Vastausprosentti oli 93. Aineiston analysoinnissa käytettiin tilastollisia monimuuttujamenetelmiä.

Tulokset: Spesifisen MSQoL-54 terveyteen liittyvän elämänlaatumittarin validiteetti ja reliabiliteetti olivat hyvät. MS-tautiin vastasairastuneiden terveyteen liittyvässä elämänlaadussa ei tapahtunut merkittäviä muutoksia vuoden seurannan aikana. Elämänlaatua heikensivät MS-taudin aktiivisuus ja oireet, kielteiset tunteet sekä ongelmat kognitiivisissa toiminnoissa ja sosiaalisissa olosuhteissa. Elämänlaatu oli heikointa naisilla ja niillä vastasairastuneilla, joilla oli pahenemisvaiheita, huono liikuntakyky ja heikentynyt toimeentulo. Vastasairastuneet tarvitsivat terveyteen liittyvän elämänlaatusa edistämiseen lääkehoitoa ja psykososiaalista tukea, joka sisälsi tietoa terveydestä ja toimintakyvystä sekä keskustelua tunne-elämään ja sosiaalisiin olosuhteisiin liittyvistä asioista. Psykososiaalinen tuki ei täysin vastannut tuen tarpeita. Tuen riittämättömyys ilmeni seuraavilla sisältöalueilla: MS-tautia ja sen hoitomuotoja koskeva tiedon antaminen sekä tunne-elämään, sosiaaliseen vuorovaikutukseen ja asuinolosuhteisiin liittyvä keskustelu. Terveystä ja toimintakykyä edistävän tuen kokivat riittämättömäksi vastasairastuneet, jotka olivat olleet pois työelämästä yli neljä kuukautta, jotka eivät käyttäneet MS-taudin hoitoon lääkkeitä ja joilla oli ammatillinen koulutus. Tunne-elämää ja sosiaalisia olosuhteita edistävä tuki oli riittämätöntä naisilla ja alle 40-vuotiailla sekä vastasairastuneilla, jotka käyttivät lääkehoitoa ja joilla ei ollut ammatillista koulutusta. Kuntoutuksen merkitys terveyteen liittyvän elämänlaadun edistämisessä oli vähäinen.

Johtopäätökset: MS-tautiin vastasairastuneiden heikentynyttä terveyteen liittyvää elämänlaatua selittävät terveysongelmat ja toimintakyvyn lasku sekä tunne-elämään ja sosiaalisiin olosuhteisiin liittyvät vaikeudet. Lääkehoidolla ja psykososiaalisella tuella voidaan edistää vastasairastuneiden heikentynyttä terveyteen liittyvää elämänlaatua. Jatkossa tarvitaan monitieteistä, seurantaan perustuvaa interventiotutkimusta vastasairastuneiden terveyteen liittyvästä elämänlaadusta ja sen edistämisestä. Lisäksi tulisi arvioida hoitotyöntekijöiden valmiuksia vastasairastuneiden psykososiaalisina tukijoina. Tärkeää on myös kehittää psykososiaalisen tuen tarvetta ja tuen riittävyttä mittaavia mittareita sekä arvioida niiden luotettavuutta.

Yleinen suomalainen asiasanasto: MS-tauti; sairastuminen; terveys; mittarit; terveyden edistäminen; elämänlaatu; kyselytutkimus



Heiskanen, Satu. Health-related quality of life among newly diagnosis MS patients. Kuopio University Publications E. Social Sciences 175. 2009. 105 p.

ISBN 978-951-27-1234-2

ISBN 978-951-27-1305-6 (PDF)

ISSN 1235-0494

ABSTRACT

Purpose of the study: The purpose of this study was to evaluate the validity and reliability of specific health-related quality of life measure (MSQoL-54), describe and define the health-related quality of life (HRQoL) of newly diagnosed of multiple sclerosis (MS) patients and the changes occurring the initial diagnoses during one year. In addition, the medical treatment and rehabilitation was investigated and the need for and the adequacy of the psychosocial support of MS patients as well as the kind of factors influencing the need for and adequacy of psychosocial support.

Material and methods: The data were collected from a mailed structured questionnaire. The structured questionnaire including questions on health-related quality of life (MSQoL-54, Multiple Sclerosis Quality of Life Instrument), quality of life (15D and EQ-5D, EuroQoL5D), symptoms of MS (Symptom Inventory-Long Form), independence (MSSE, the Multiple Sclerosis Self-Efficacy scale), performance (Performance Scale), mood (CES-D, Center for Epidemiological Studies Scale-Depression) and the need for and adequacy of psychosocial support (HRQoLProm-46, Health-related Quality of Life promotion) of MS-patients. The first set of data was based on pretesting of questionnaire. The data were collected in the spring of 2003. The questionnaires were send to MS-patients (n=100), who had been diagnosed with MS between the years 1999 - 2001. The response rate was 81. The second phase of data collection was conducted in the spring 2005. The questionnaires were send to MS-patients (n=204) who had been diagnosed with MS between the years 2003 - 2005. The response rate was 78. The third phase of data collection was conducted in the spring 2006 when the structured questionnaires were sent to newly diagnosis of MS-patients (n=155) who had responded to the second question. The response rate was 93. The data were analysed using multivariate statistics.

Results: The validity and reliability of the specific MSQoL-54 health-related quality of life measure were good. HRQoL of MS patients underwent no significant change during the one-year of follow-up. The HRQoL of life was associated with disease activity and symptoms of MS disease and bad feelings and problems associated with cognitive functions and social circumstances. The HRQoL was lower in women and in those subjects who had poor mobility, relapses of MS disease and poor financial situation. The most important ways to improve the HRQoL were medical treatment and psychosocial support, which consisted of information on health and performance, discussion and encouragement related to emotional life and social circumstances. The results indicated that there were many gaps and failings in psychosocial support. Inadequate psychosocial support appeared in these the follow areas: Information on MS-disease and interventions, discussion and encouragement related to emotional life and social interaction and living conditions. The provision of measures to promote health and performance were inadequate for MS-patients who were absence of work over four months and who not use any medical treatment of MS disease and who have vocational education. Provision of measures to promote emotional stability and social circumstances were inadequate for women and for individuals under 40 years old and for MS-patients who use medical treatment of MS disease and who have without any vocational education. The significance of rehabilitation in health-related quality of life promotion was limited.

Conclusions: The low HRQoL of life was associated with health problems and poor performance and problems related to emotional life and social circumstances. The medical treatment and psychosocial support may improve the poor HRQoL of newly diagnosed patients. There is a need to undertake multidisciplinary, longitudinal, follow-up, intervention studies on HRQoL of newly diagnosed. Furthermore it is important to evaluate the abilities of the nursing staff to support MS patients. Additionally, there is a need to develop special instruments for measuring the need for and adequacy of psychosocial support provided to MS patients and to evaluate the validity of these instruments.

National Library of Medicine Classification: WL 360

Medical Subject Headings: Multiple Sclerosis; Health; Health Promotion; Health Status Indicators; Quality of Life; Questionnaires



*Elämä ei koostu niistä päivistä,
jotka ovat menneet,
vaan niistä, jotka jäivät muistiin.
(Pjotr Pavlenko)*

*Tämä väitöskirja on omistettu
MS-tautiin vastasairastuneille*





KIITOKSET

Haluan osoittaa kiitollisuuteni ja arvostukseni tämän väitöskirjatyön ohjaajilleni, professori Anna-Maija Pietilälle, professori (emerita) Pirkko Meriläiselle ja professori Tuula Pirttilälle. Erityiskiitokseni osoitan pääohjaajalleni, professori Anna-Maija Pietilälle arvokkaista tieteellisen tutkimuksen tuottamiseen liittyvistä neuvoista ja ohjeista. Lisäksi hänen kannustava, rohkaiseva ja lämmin suhtautumisensa minuun on ollut hyvin merkittävää tutkimusprosessin aikana. Kiitän professori (emerita) Pirkko Meriläistä tuesta ja ohjauksesta, jotka auttoivat minua ymmärtämään tieteellisen tutkimuksen merkityksen jo tutkimustyöni alkuvaiheissa. Professori Tuula Pirttilän MS-tautiin liittyvä asiantuntemus sekä rakentava palaute ja arvokkaat ehdotukset ovat olleet tärkeässä asemassa tutkimustyöni eri vaiheissa. Esitän hänelle niistä lämpimät kiitokseni.

Kunnioittavat kiitokseni esitän työni esitarkastajille, dosentti Hannele Lukkariselle ja dosentti Riitta Suhoselle heidän arvokkaasta työstään. Arvostan heiltä saamaani perusteellista ja kriittistä palautetta.

Kiitän lämpimästi yhteistyöstä tutkimukseeni osallistuneiden sairaaloiden neurologian ylilääkäreitä, professori Tuula Pirttilää Kuopion yliopistollisesta sairaalasta, dosentti Markus Färkkilää Helsingin yliopistollisesta keskussairaalasta, ylilääkäri Keijo Koivistoa Seinäjoen keskussairaalasta ja ylilääkäri Asta Hiltusta Pohjois-Karjalan keskussairaalasta. Erityiskiitokseni osoitan Oulun neurologian klinikan ylilääkäri, professori Mauri Reunaselle. Hänen kiinnostuksensa tutkimustani kohtaan ja yhteistyössä tuotettuun tieteelliseen julkaisuun liittyvät keskustelut ovat olleet tärkeitä väitöskirjatyöni kannalta. Kansainvälinen yhteistyö toteutui Kalifornian yliopiston neurologian laitoksen professori Barbara Vickreyn kanssa. Hänen asiantuntemuksensa elämänlaatumittarin kehittämisessä ja tieteellisen julkaisun kirjoittamisessa on ollut merkittävää. Tästä esitän parhaimmat kiitokseni.

Tutkimushoitajien apu aineistonkeruussa on ollut erittäin tärkeä. Tutkimuksen toteuttaminen ei olisi ollut mahdollista ilman MS-tautiin vastasairastuneita ja heidän haluaan jakaa sairastumiseen liittyviä kokemuksiaan kanssani. Tästä haluan esittää sekä tutkimushoitajille että vastasairastuneille erityiset kiitokseni. Toivon, että tämä työni auttaa ymmärtämään MS-

tautiin vastasairastuneiden terveyteen liittyvän elämänlaadun ja sen edistämisen tarpeellisuuden sekä ohjaa hoitotyöntekijöitä työssään.

Tilastotieteen asiantuntijoita Pirjo Halosta ja Vesa Kiviniemeä kiitän neuvoista ja ohjeista, joita tarvitsin tutkimusprosessin aikana. Hallintosihteeri Maija Pellikalle osoitan lämpimät kiitokseni opintoihini liittyvistä monipuolisista käytännön ohjeista. Dosentti Jari Kylmä julkaisusarjan toimittajana esitti tärkeät kommentit raportin viimeistelyvaiheessa. Viestintäsihteeri Katja Immonen oli suureksi avuksi tutkimukseni painatusvaiheessa. Esitän heille parhaimmat kiitokseni. Kiitokseni ansaitsee myös yliassistentti Ewen MacDonald, julkaisuihin ja yhteenvedon-osaan liittyvästä nopeasta ja tarkasta kielentarkastuksesta.

Sain toteuttaa tutkimustani opetusministeriön rahoittamassa Hoitotieteen valtakunnallisessa tutkijakoulussa vuosina 2003 - 2007. Koin arvokkaana työskentelyn Kuopion yliopiston hoitotieteen laitoksen tiedeyhteisössä tutkimusryhmän jäsenenä. Esitän parhaimmat kiitokseni Kuopion yliopistolle ja hoitotieteen laitokselle siitä tuesta, jota sain kyseisten vuosien aikana.

Tämän työn tekeminen ei olisi ollut mahdollista ilman läheisten apua. Vanhempiani kiitän poikieni hoidosta koko tutkimusprosessin ajalta. Puolisolleni haluan osoittaa kiitokset kannustuksesta työni eri vaiheissa sekä tietotekniikkaan liittyvistä käytännön neuvoista ja ohjeista. Kiitän myös 9- ja 3-vuotiaita lapsiani poikamaisesta vilkkaudesta, mikä on asettanut kohtaamaan arkielämän haasteet ja pohtimaan elämänlaadun eri ulottuvuuksia. Ystävääni, opiskelutoveriani ja yrittäjä kollegaani Annelia kiitän monista antoisista keskusteluista, joissa olemme pohtineet tieteellisen tiedon soveltamista käytännön hoitotyöhön ja erityisesti omaan hoivayritykseeni. Ystävättärilleni Marjalle, Tainalle ja Virpille esitän myös kiitokseni siitä, että he ovat kannustaneet ja osoittaneet aitoa kiinnostusta tutkimustani kohtaan.

Enonkoskella 2009,
syysiltojen hämärtyessä ja viljan varttuessa

Satu Heiskanen

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	17
2 TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT	21
2.1 Kirjallisuuskatsauksen toteutus	21
2.2 MS-tautiin vastasairastuneiden terveyteen liittyvän elämänlaadun ulottuvuuksia	23
2.2.1 Terveyteen liittyvä elämänlaatu	23
2.2.2 Terveyteen liittyvän elämänlaadun mittaaminen	26
2.2.3 MS-tauti terveyteen liittyvää elämänlaatua heikentävänä neurologisena sairautena	27
2.2.3.1 MS-taudin syyt ja esiintyvyys	27
2.2.3.2 Terveystä ja toimintakykyä heikentävät oireet	29
2.2.3.3 Tunne-elämää ja sosiaalisia olosuhteita heikentävät oireet	31
2.3 MS-tautiin vastasairastuneiden terveyteen liittyvän elämänlaadun edistäminen	33
2.3.1 Lääkehoito ja kuntoutus	33
2.3.2 Psykososiaalinen tuki	35
2.4 Yhteenveto tutkimuksen lähtökohdista	37
3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMAT	40
4 TUTKIMUSASETELMA JA -MENETELMÄT	42
4.1 Tutkimusasetelma	42
4.2 Aineistonkeruu	44
4.3 Aineistonkeruussa käytetyt mittarit	47
4.3.1 Terveyteen liittyvä elämänlaatu ja tunne-elämä	48
4.3.2 Oireet, toimintakyky ja omatoimisuus	50
4.3.3 Psykososiaalisen tuen tarve ja tuen riittävyys	51
4.3.4 Taustatiedot	51
4.4 Aineiston analyysi	54
4.5 Tutkimukseen liittyvät eettiset näkökohdat	56
5 TULOKSET	58
5.1 Tutkimuksessa käytettyjen mittarien luotettavuus	58
5.2 MS-tautiin vastasairastuneiden terveyteen liittyvä elämänlaatu ja siihen yhteydessä olevat tekijät	60
5.2.1 Terveys ja toimintakyky	60
5.2.2 Tunne-elämä ja sosiaaliset olosuhteet	66

5.3 MS-tautiin vastasairastuneiden terveyteen liittyvän elämänlaadun edistäminen	68
5.3.1 Lääkehoito ja kuntoutus	68
5.3.2 Psykososiaalinen tuki ja siihen yhteydessä olevat tekijät	68
5.3.2.1 Terveyttä ja toimintakykyä edistävän tuen tarve	68
5.3.2.2 Terveyttä ja toimintakykyä edistävän tuen riittävyys	69
5.3.2.3 Tunne-elämää ja sosiaalisia olosuhteita edistävän tuen tarve	71
5.3.2.4 Tunne-elämää ja sosiaalisia olosuhteita edistävän tuen riittävyys	72
5.4 Yhteenveto tutkimustuloksista	73
6 POHDINTA	76
6.1 Tutkimuksen luotettavuus	76
6.1.1 Mittarien ja mittauksen luotettavuus	76
6.1.2 Otanta ja otoksen edustavuus	79
6.2 Tulosten tarkastelu	80
6.3 Tutkimuksen hyöty ja jatkotutkimushaasteet	88
6.4 Johtopäätökset	89
LÄHTEET	91
LIITTEET	

TAULUKOT

Taulukko 1.	Terveysteen liittyvän elämänlaadun määritelmiä tutkimusten mukaan vuosina 1990 - 2008
Taulukko 2.	MS-tautiin vastasairastuneiden taustatiedot
Taulukko 3.	Tutkimusaineistot ja kato
Taulukko 4.	MS-tautiin vastasairastuneiden terveyteen liittyvää elämänlaatua ja sen edistämistä mittaava kyselylomake
Taulukko 5.	Terveysteen liittyvä elämänlaatu 15D -mittarilla arvioituna vuoden seurannan aikana
Taulukko 6.	Yleisimmin esiintyneet MS-taudin oireet vuoden seurannan aikana (Symptom Inventory-Long Form)
Taulukko 7.	MS-tautiin vastasairastuneiden toimintakyky vuoden seurannan aikana (Performance Scale)
Taulukko 8.	MS-tautiin vastasairastuneiden omatoimisuus vuoden seurannan aikana (MSSE)
Taulukko 9.	Terveysteen liittyvä elämänlaatu MSQoL-54 -mittarilla arvioituna vuoden seurannan aikana
Taulukko 10.	MS-tautiin vastasairastuneiden kokemat tunteet vuoden seurannan aikana (CES-D)
Taulukko 11.	Terveysttä ja toimintakykyä edistävän psykososiaalisen tuen tarve vuoden seurannan aikana (HRQoLprom-46)
Taulukko 12.	Terveysttä ja toimintakykyä edistävän psykososiaalisen tuen riittävyys vuoden seurannan aikana (HRQoLprom-46)
Taulukko 13.	Tunne-elämää ja sosiaalisia olosuhteita edistävän psykososiaalisen tuen tarve vuoden seurannan aikana (HRQoLprom-46)
Taulukko 14.	Tunne-elämää ja sosiaalisia olosuhteita edistävän psykososiaalisen tuen riittävyys vuoden seurannan aikana (HRQoLprom-46)

KUVIOT

Kuvio 1.	Kirjallisuushakujen toteuttaminen
Kuvio 2.	MS-tautiin vastasairastuneiden terveyteen liittyvän elämänlaadun lähtökohdat

- Kuvio 3. Tutkimuksen eteneminen, aineistot ja raportointi
- Kuvio 4. MS-tautiin vastasairastuneiden terveyteen liittyvä elämänlaatu ja sen edistäminen

LIITETAULUKOT

- Liitetaulukko 1. 1. kyselyn saatekirje
- Liitetaulukko 2. 2. kyselyn saatekirje
- Liitetaulukko 3. 3. kyselyn saatekirje
- Liitetaulukko 4. Suostumuslomake
- Liitetaulukko 5. MSQoL-54- ja 15D -mittarien verrattavissa olevat osiot ja niiden korrelaatiokertoimet
- Liitetaulukko 6. Faktorianalyysi MS-taudin oireista, faktorilataukset, kommunaliteetit ja selitysosuudet (Symptom Inventory-Long Form)
- Liitetaulukko 7. Faktorianalyysi terveyteen liittyvästä elämänlaadusta, faktorilataukset, kommunaliteetit ja selitysosuudet (MSQoL-54)
- Liitetaulukko 8. Faktorianalyysi terveyteen liittyvästä elämänlaadusta, faktorilataukset, kommunaliteetit ja selitysosuudet (15D)
- Liitetaulukko 9. Faktorianalyysi tunne-elämästä, faktorilataukset, kommunaliteetit ja selitysosuudet (CES-D)
- Liitetaulukko 10. Faktorianalyysi toimintakyvystä, faktorilataukset, kommunaliteetit ja selitysosuudet (Performance Scale)
- Liitetaulukko 11. Faktorianalyysi omatoimisuudesta, faktorilataukset, kommunaliteetit ja selitysosuudet (MSSE)
- Liitetaulukko 12. Faktorianalyysi psykososiaalisen tuen tarpeesta, faktorilataukset, kommunaliteetit ja selitysosuudet (HRQoLprom-46)
- Liitetaulukko 13. Faktorianalyysi psykososiaalisen tuen riittävydestä, faktorilataukset, kommunaliteetit ja selitysosuudet (HRQoLprom-46)

LIITTEET

- Liite 1. Seuranta-aineiston keruussa käytetty kyselylomake

ALKUPERÄISJULKAISUT

- I Heiskanen S, Pietilä A-M & Meriläinen P. 2007. Health-related quality of life - testing the reliability of the MSQoL-54 instrument among MS patients. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 21: 199-206.
- II Heiskanen S, Vickrey B & Pietilä A-M. 2009. Health-related quality of life and its promotion among multiple sclerosis patients in Finland. *International Journal of Nursing Practice*. Hyväksytty julkaistavaksi.
- III Heiskanen S & Pietilä A-M. 2009. Psychosocial support as a counselling in improving health-related quality of life in patients with recent multiple sclerosis in Finland. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness* 1: 167-76.
- IV Heiskanen S, Pietilä A-M, Reunanen M & Pirttilä T. 2009. Health-related quality of life of newly diagnosed MS patients. Lähetetty arvioitavaksi.

Julkaisulupa on saatu alkuperäisartikkelien julkaisijoilta.



1 JOHDANTO

Tämän väitöskirjatyön tarkoituksena on arvioida spesifisen terveyteen liittyvän elämänlaatumittarin (MSQoL-54) luotettavuutta multippeli skleroosiin eli MS-tautiin vastasairastuneiden terveyteen liittyvän elämänlaadun mittaamisessa. Tarkoituksena on myös kuvata ja selittää vastasairastuneiden terveyteen liittyvää elämänlaatua, sen muutoksia ja niihin yhteydessä olevia tekijöitä vuoden seurannan aikana. Tutkimuksessa tarkastellaan lääkehoidon, kuntoutuksen ja psykososiaalisen tuen merkitystä terveyteen liittyvän elämänlaadun edistämisessä. Lisäksi arvioidaan psykososiaalisen tuen tarvetta ja tuen riittävyttä sekä niihin yhteydessä olevia tekijöitä.

Terveyteen liittyvä elämänlaatututkimus on merkittävä kliinisen hoitotieteen tutkimusalue. Terveyteen liittyvä elämänlaatu -käsitteen sisältö on täydentynyt viimeisen kahden vuosikymmenen aikana. Käsite kuvattiin 1990-luvulla toimintakyvyn, erilaisten tunnekokemusten ja tarpeiden pohjalta (Oleson 1990, Uutela & Aro 1993, Gill & Feinstein 1994, Peplau 1994, Cummins 1997, Lukkarinen 1998, WHOQoL Group 1998). Määritelmässä on 2000-luvulla korostunut salutogeeninen ajattelu, jonka tavoitteena on tunnistaa yksilön voimavarat ja löytää tekijöitä, jotka saavat aikaan yksilön siirtymisen kohti terveyttä (Lindström & Eriksson 2008). Lisäksi käsitteeseen on liitetty sosiaaliset suhteet, taloudelliset ja ympäristölliset tekijät (Bowling & Windsor 2001, Bowling ym. 2003, Gilhooly ym. 2005, Kaplan & Ries 2007, Taylor ym. 2008). Olemassa olevien tutkimusten mukaan terveyteen liittyvä elämänlaatu voidaan määritellä yksilön subjektiiviseksi kokemukseksi tarpeista ja terveydestä sekä fyysisestä, psyykkisestä, sosiaalisesta ja hengellisestä toimintakyvystä ja tunne-elämästä (Oleson 1990, Uutela & Aro 1993, Gill & Feinstein 1994, Peplau 1994, Cummins 1997, Lukkarinen 1998, WHOQoL Group 1998, Carr & Higginson 2003). Käsitteeseen sisällytetään myös arvot, sosiaaliset olosuhteet ja hoidon tulokset (Bowling & Windsor 2001, Bowling ym. 2003, Gilhooly ym. 2005, Kaplan & Ries 2007, Henwood & Barlett 2008, Taylor ym. 2008).

Terveyteen liittyvän elämänlaadun mittaaminen yksilön subjektiivisesta näkökulmasta on lisääntynyt (Savolainen-Mäntyjärvi 2000, Nicholl ym. 2001, Sintonen 2001, Amato & Portaccio 2007) erityisesti niiden kroonisten sairauksien yhteydessä, joihin ei ole parantavaa hoitoa (Kukkurainen 2006) sekä arvioitaessa hoitotyön laatua ja tuloksellisuutta (Lukkarinen 1998, Sintonen 2007). Terveyteen liittyvän elämänlaadun mittaamisessa on käytössä

geneerisiä eli yleisiä ja spesifejä eli seikkaperäisiä elämänlaatumittareita. Yleiset mittarit mittaavat terveyttä fyysisistä, psyykkisistä ja sosiaalisista näkökulmista käsin (Sintonen 2001). Spesifien elämänlaatumittareiden lähtökohtana on sairaus ja sen vaikutus terveyteen liittyvään elämänlaatuun (Guyatt ym. 1996).

Multippeli skleroosi eli MS-tauti on neurologinen pitkäaikaissairaus, jonka puhkeamisen tiedetään liittyvän geneettisiin ja ympäristöllisiin tekijöihin (Kuusisto 2008). Maailmassa on MS-tautia sairastavia noin miljoona ja Suomessa yli 7000. Tauti vaurioittaa aivoja ja selkäydintä ja siten heikentää merkittävästi yksilön terveyttä ja toimintakykyä sekä tunne-elämää ja sosiaalisia olosuhteita. Tutkimuksissa (esim. Saarni ym. 2006, 2007, Amato & Portaccio 2007, Drulovic ym. 2007, Jones 2008) on arvioitu pääasiassa hitaasti etenevää eli progressiivista MS-tautia sairastavien terveyteen liittyvää elämänlaatua. Tulosten perusteella on näyttöä siitä, että MS-tautia sairastavien elämänlaatu on heikompi kuin terveellä väestöllä tai muita pitkäaikaissairauksia sairastavilla. Heikentyneeseen elämänlaatuun ovat yhteydessä taudin aktiivisuus, ennakoimattomat oireet ja niiden aiheuttama toimintakyvyn lasku sekä taudin rajalliset hoitomuodot (Sumelahti ym. 2003, Isaksson ym. 2005, Hardy 2008). Merkittävimpiä sairastumisen alkuvaiheen oireita ovat näkökykyyn, liikkumiseen ja erityistoimintaan liittyvät häiriöt (Spain ym. 2007, Krishnan & Jaric 2008), ahdistuneisuus, masentuneisuus, pelot ja kyvyttömyys ylläpitää sosiaalisia olosuhteita (Rieckmann 2004, Benedict ym. 2005, Sturgeon 2006, Bowling ym. 2007, Osborne ym. 2007).

Kansainvälisesti tarkasteltuna MS-tautiin sairastuneiden terveyteen liittyvän elämänlaadun kokemisessa on eroja. Erojen on todettu osaltaan johtuvan hoitomuotojen vaihteluista eri maiden välillä (Ross ym. 2008). Tautiin ei ole parantavaa hoitoa, joten terveyteen liittyvän elämänlaadun edistämisen on erityisen tärkeä merkitys (Kesserling 2004, Ameis & Feinstein 2006, Malcomson ym. 2007, Hardy 2008). Elämänlaadun edistämiseksi on kehitetty Käypä hoito -suositus, jossa korostetaan lääkehoidon ja kuntoutuksen merkitystä MS-tautiin sairastuneiden hoidossa. Lisäksi suosituksessa ohjataan hoitotyöntekijöitä sairastuneiden tarpeisiin vastaamisessa ja psykososiaalisen tuen antamisessa sekä painotetaan tutkimustyön merkitystä. (Suomalainen Lääkäriseura Duodecim & Suomalainen Neurologinen Yhdistys 2002.) Aaltomaisesti etenevän MS-taudin pahenemisvaiheiden ja oireiden lievittämiseen käytetään lääkehoitoa, jota hitaasti etenevään tautimuotoon ei ole olemassa (MacLurg ym. 2005, Hardy 2008, Stuve ym. 2008). Tutkimusten (Kesserling 2004, Stuifbergen ym. 2006, Sweerland ym. 2007, Smith ym. 2008) mukaan lääkehoidon ja kuntoutuksen, kuten

laitoskuntoutuksen, fysioterapian ja sopeutumisvalmennuksen (Kesserling 2004, Rieckmann ym. 2004) sekä psykososiaalisen tuen, on todettu edistävän sairastuneiden terveyteen liittyvää elämänlaatua (Sturgeon 2006, Halper 2007, Beiske ym. 2008).

Psykososiaalinen tuki määritellään toiminnaksi, jonka kautta luodaan edellytyksiä yksilön elämäntilanteen muuttamiseen ja siinä selviytymiseen (Kumpusalo 1998, Heiskanen 2000, Benedict 2005, Lyyra 2006, Edwards ym. 2008). Psykososiaalinen tuki muodostuu tiedollisesta, emotionaalisesta, aineellisesta, toiminnallisesta ja henkisestä tuesta (Kumpusalo 1998, Hokkanen 2001, Kettunen ym. 2002, Suominen 2002, Lyyra 2006). Psykososiaalista tukea käsittelevien tutkimusten (Bombardier 2005, Koopman ym. 2006, deGroot ym. 2008, Edwards ym. 2008) mukaan MS-tautia sairastavien ja hoitotyöntekijöiden näkemykset tuen sisällöistä eroavat merkittävästi toisistaan. Sairastuneiden mielestä tuki ei vastaa sairastamisen vaiheeseen liittyvää tuen tarvetta. Useita vuosia sairastaneet ovat kokeneet saaneensa hoitotyöntekijöiltä ensitietoa muun muassa sairauden oireista ja niiden hoidosta, vaikka suurin tuen tarve on liittynyt psykososiaalisen toimintakyvyn ylläpitämiseen ja edistämiseen. Hoitotyöntekijät puolestaan ovat pitäneet tärkeimpänä antaa tietoa MS-taudista sairautena ja sen vaikutuksista fyysiseen toimintakykyyn. (Bombardier 2005, Koopman ym. 2006, Malcomson ym. 2007, deGroot ym. 2008, Edwards ym. 2008.)

MS-tautiin sairastuneiden määrä on viime vuosina lisääntynyt ja määrän ennustetaan yhä kasvavan. Uusia sairastuneita todetaan vuosittain noin 200. (Sumelahti ym. 2001, 2003, Tienari ym. 2004, Rudick & Miller 2008.) Diagnostisointimenetelmien kehittyminen mahdollistaa MS-taudin varhaisen toteamisen (Sumelahti ym. 2001, 2003, Edwards ym. 2008, Hardy 2008) ja sen myötä vastasairastuneiden terveyteen liittyvän elämänlaadun arvioinnin jo sairastumisen alkuvaiheessa. On olennaista arvioida terveyteen liittyvän elämänlaadun muutoksia ja muutoksiin yhteydessä olevia tekijöitä sekä spesifisen elämänlaatumittarin luotettavuutta (Miller & Dishon 2005, Pollman ym. 2005, Solari 2005, Kukkurainen 2006). Sairastuneiden määrän lisääntymisen vuoksi vastasairastuneiden terveyteen liittyvän elämänlaadun arviointi on tärkeää, erityisesti tarvelähtöisyyden näkökulmasta (Hunt 1997). Tarpeiden arviointi on myös merkityksellistä terveyttä edistävän toiminnan yksilöllisessä suunnittelussa ja toteuttamisessa sekä siihen liittyvien taloudellisten ja sosiaalisten kustannusten vähentämisessä (Flaschenecker & Rieckmann 2004, Suhonen ym. 2005, Rieckman ym. 2004, Koivunen 2008, Ross ym. 2008). Suomessa MS-tautiin vastasairastuneiden terveyteen liittyvää elämänlaatua on tutkittu vähän. Myöskään

psykososiaalisen tuen tarvetta ja tuen riittävyttä eikä psykososiaalista tukea mittaavien mittareiden luotettavuutta ole arvioitu.

Tässä tutkimuksessa MS-tautiin vastasairastuneiden terveyteen liittyvä elämänlaatu määritellään ja mitataan yksilön subjektiivisena kokemuksena tarpeista ja terveydestä sekä fyysisestä, psyykkisestä, sosiaalisesta ja hengellisestä toimintakyvystä. Lisäksi määritelmään on sisällytetty arvot, tunne-elämä, sosiaaliset olosuhteet ja hoidon tulokset. MS-tautiin vastasairastuneet ovat henkilöitä, joilla taudin diagnoosista on kulunut enintään kaksi vuotta. Terveyteen liittyvää elämänlaatua edistävillä tekijöillä tarkoitetaan lääkehoitoa, kuntoutusta ja psykososiaalista tukea. Tässä tutkimuksessa hoitotyöntekijöillä tarkoitetaan perushoitajia, lähihoitajia ja sairaanhoitajia. Tutkimusraportti muodostuu neljästä osajulkaisusta ja yhteenveto-osasta. Tulosten raportointi etenee tutkimusongelmien mukaisesti. Osajulkaisun I sisältö koostuu spesifisen terveyteen liittyvän elämänlaatumittarin (MSQoL-54) testaamisesta ja luotettavuuden arvioinnista. Osajulkaisu II (aineisto 1) kuvaa kyselylomakkeen esitestauksen sekä osajulkaisun III (aineisto 2) kanssa MS-tautiin vastasairastuneiden terveyteen liittyvää elämänlaatua sekä psykososiaalisen tuen tarvetta ja tuen riittävyttä. Osajulkaisussa IV (aineisto 3) tuodaan esille MS-tautiin vastasairastuneiden terveyteen liittyvän elämänlaadun muutokset vuoden seurannan aikana.

2 TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT

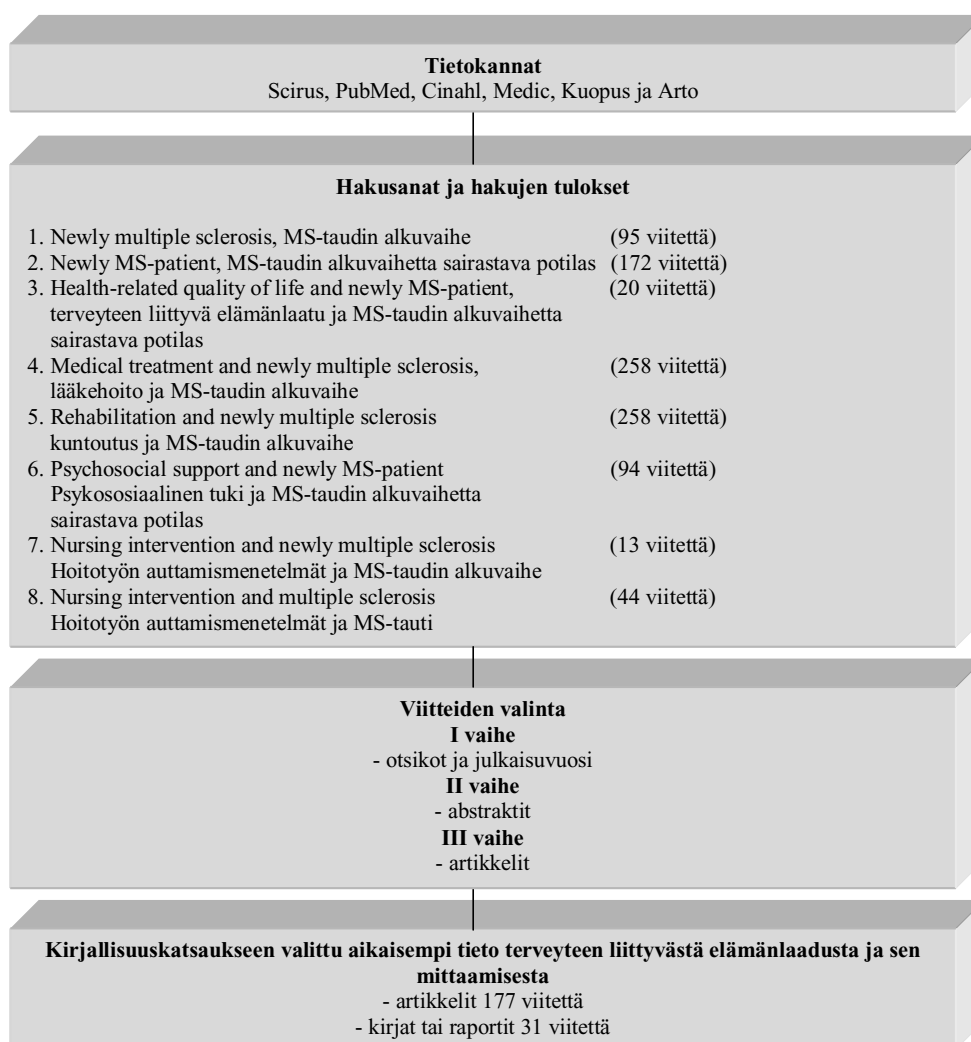
2.1 Kirjallisuuskatsauksen toteutus

Tätä tutkimusta varten toteutettujen kirjallisuushakujen tavoitteena oli löytää aihealueesta kattava ja monitieteinen tieto. Kirjallisuushaut aloitettiin valitsemalla eri tieteenalat, joiden tietokantoja oli tarkoitus käyttää. Tutkimusaiheen kannalta tärkeimmät tieteenalat olivat hoitotiede, terveyshallinto ja -taloustiede, lääketiede ja sosiaalitiede. Kansainvälisistä tietokannoista käytetyimmät olivat Scirus (hoitotieteen ja hoitotyön tietokanta), PubMed ja Cinahl (lääke- ja terveystieteiden sekä lähialojen kirjallisuusviitekanta). Kotimaisista tietokannoista käytössä olivat Medic (lääke- ja hoitotieteen artikkeliviitetietokanta), Kuopus (Kuopion yliopiston tietokanta) ja Arto (kotimaisten artikkelien viitetietokanta).

Tietokantojen valinnan jälkeen määriteltiin englannin- ja suomenkieliset hakusanat, jotka kuvasivat tarkasti tutkimuksen keskeisiä käsitteitä: newly multiple sclerosis, MS-taudin alkuvaihe, newly MS-patient, MS-taudin alkuvaihetta sairastava potilas, health-related quality of life and newly MS-patient, terveyteen liittyvä elämänlaatu ja MS-taudin alkuvaihetta sairastava potilas, medical treatment and newly multiple sclerosis, lääkehoito ja MS-taudin alkuvaihe, rehabilitation and newly multiple sclerosis, kuntoutus ja MS-taudin alkuvaihe, psychosocial support and newly MS-patient, psykososiaalinen tuki ja MS-taudin alkuvaihetta sairastava potilas, nursing intervention and newly multiple sclerosis, hoitotyön auttamismenetelmät ja MS-taudin alkuvaihe, nursing intervention and multiple sclerosis, hoitotyön auttamismenetelmät ja MS-tauti. Haut toteutettiin käyttämällä sanahakua, komentohakua (and/ or/ not) ja selaushakua (tekijän mukaan).

Kirjallisuushaut suoritettiin Nelli-portaalin kautta ja suoraan tietokannoista. Hakujen ensimmäisessä vaiheessa käytettiin hakusanoja, joissa esiintyi alkuvaihetta (newly) kuvaava käsite. Jokaisessa tietokannassa käytettiin määriteltyjä hakusanoja. Hakujen tuloksena saadut viitteet olivat tieteellisiä julkaisuja ja kirjallisuuskatsauksia. Tietokannat tuottivat yhteensä 267 viitettä MS-taudin alkuvaiheesta ja MS-taudin alkuvaihetta sairastavista potilaista, 20 viitettä MS-taudin alkuvaihetta sairastavien terveyteen liittyvästä elämänlaadusta, 406 viitettä MS-taudin lääkehoidosta ja kuntoutuksesta, 94 viitettä psykososiaalisesta tuesta sekä 57 viitettä MS-taudista ja hoitotyön auttamismenetelmistä. Kirjallisuuskatsaukseen valittiin

viitteet kolmen eri vaiheen jälkeen. Ensimmäisessä vaiheessa tarkasteltiin viitteiden otsikoita ja julkaisuvuotta. Otsikoiden tuli sisältää hakusana ja viitteiden tuli olla julkaistu vuosien 1990 – 2008 välisenä aikana. Toisessa vaiheessa viitteiden sopivuutta arvioitiin abstraktien osalta ja kolmannessa vaiheessa tarkasteltiin julkaisua kokonaisuudessaan. Kirjallisuushakuun valittiin poikkeuksellisesti myös vanhempia kuin 1990-luvun viitteet, koska niitä pidettiin teoreettisten lähtökohtien osalta merkityksellisinä. Suurin osa artikkeleista oli mahdollista lukea elektronisena versiona. Ne artikkelit, joita ei oltu julkaistu elektronisessa muodossa, tilattiin paperikopioina. Seuraavassa esitetään kuviona kirjallisuuskatsauksen toteutus ja haun tulokset. (Kuvio 1.)



Kuvio 1. Kirjallisuushakujen toteuttaminen

2.2 MS-tautiin vastasairastuneiden terveyteen liittyvän elämänlaadun ulottuvuuksia

2.2.1 Terveyteen liittyvä elämänlaatu

Terveyteen liittyvä elämänlaatu -käsite on moniulotteinen ja abstrakti. Käsitteen määrittelyn vaativuus johtuu käsitteen monitieteisestä taustasta sekä siihen liittyvästä subjektiivisesta ja objektiivisesta arvioinnista. Terveyteen liittyvä elämänlaatu -käsitteen sisältö on saanut erilaisia painotuksia eri vuosikymmeninä ja eri tieteissä (Hopman ym. 2007, Kaplan & Ries 2007). Terveystieteissä on saavutettu yksimielisyys siitä, että terveyteen liittyvä elämänlaatu muodostuu käsitteistä terveys, elämä, laatu ja elämänlaatu (Hopman ym. 2007, Kaplan & Ries 2007). Kaksi vuosikymmentä sitten terveyteen liittyvän elämänlaadun määritelmässä korostuivat yksilön tarpeet, toimintakyky ja mielihyvää tuottavat tunteet (Oleson 1990, Uutela & Aro 1993, Gill & Feinstein 1994, Peplau 1994, Cummins 1997, Lukkarinen 1998, WHOQoL Group 1998). Määritelmä on laajentunut 2000-luvulla käsittämään myös arvot, sosiaaliset suhteet ja hoidon tulokset (Bowling & Windsor 2001, Bowling ym. 2003, Carr & Higginson 2003, Gillhooly ym. 2005, Kaplan & Ries 2007, Henwood & Barlett 2008, Taylor ym. 2008) (Taulukko 1).

Terveyden määrittely sisältää eri ulottuvuuksia. Terveys on yksilön elämän tärkeimpiä arvoja. (STM, Sosiaali- ja terveysministeriö 2008.) Terveys kuvataan terveyteen ja sairauteen liittyvinä tekijöinä (Antovsky 1979, Jenkinson ym. 1993) tai kokonaisvaltaisena, tehtävien suorittamiseen ja elämäntilanteeseen sidoksissa olevana hyvinvoinnin tilana, jossa ei esiinny sairautta (WHO, World Health Organization 2006). Terveyden on todettu ilmenevän myös fyysisenä, psyykkisenä ja sosiaalisena toimintakykynä. Fyysinen toimintakyky kuvaa yksilön liikuntakykyä, selviytymistä sairauksien oireista, energisyyttä ja suoriutumista jokapäiväisistä toiminnoista. Psyykkinen toimintakyky sisältää yksilön tunne-elämään liittyvät asiat. Sosiaalisesta toimintakyvystä puhuttaessa tarkoitetaan yksilön työhön, harrastuksiin, sosiaalisiin suhteisiin ja asuinympäristön olosuhteisiin liittyviä asioita. Hengelliseen toimintakykyyn sisältyvät aate, uskonto ja elämänkatsomus. (Bombardier ym. 2005, Kaplan & Ries 2007, Taylor ym. 2008.)

Terveystieteissä on korostettu salutogeenista lähestymistapaa, jossa lähtökohtana on terveys elämään liittyvänä voimavarana (Lindström & Eriksson 2005). Eriksson (2007) pohtiikin terveyden määrittelyssään keskittymistä niihin voimavaroihin ja prosesseihin, joiden

tuloksena on mielekäs elämä. Yksilön käsitys terveydestään osana elämänlaatua on ollut merkityksellinen lähtökohta terveyteen liittyvän elämänlaatu -käsitteen käytölle erityisesti terveystieteissä (Frytak 2000, Ettema ym. 2005, Huusko 2006, Kaplan & Ries 2007, Taylor ym. 2008).

Käsite *elämä* pitää sisällään yksilön elintoiminnot, elinkyvyn, elinvoiman sekä ilmiöitä ja asioita, jotka ovat tavoittelemisen arvoisia ja joiden keskellä yksilö elää. *Laatu* puolestaan kuvaa niitä ominaisuuksia, joiden kautta jokin asia saa joko positiivisen tai negatiivisen merkityksen. (Nyky-suomen sanakirja 1992.) Yhdistämällä käsitteet *elämä* ja *laatu* muodostuu käsite *elämänlaatu*, jota kuvataan hyvän olon tunteena, elämän mielekkyytenä ja oman arvon tunteen vaihteluna. Toisaalta elämänlaatuun kuuluvat kokemuksellinen hyvinvointi ja ympäristölliset sekä kulttuuriset tekijät. (Sarvimäki 1998.)

Tarpeilla terveyteen liittyvää elämänlaatua määrittävinä tekijöinä tarkoitetaan muun muassa terveystarpeita, jotka ovat merkittävässä asemassa arvioitaessa ja ennustettaessa yksilön fyysistä, psyykkistä, sosiaalista ja hengellistä toimintakykyä sekä kykyä suoriutua tarpeelliseksi koetuista jokapäiväisistä toiminnoista (Lukkarinen 1998, Kattainen 2004, Forbes ym. 2006, Miller & Dishon 2006, Kaplan & Ries 2007) sekä suunniteltaessa hoitoa (Gill & Feinstein 1994, Peplau 1994, Miller & Dishon 2006, Kaplan & Ries 2007). Mielihyvää tuottavat tunteet on kuvattu terveyteen liittyvän elämänlaadun määritelmässä onnellisuudeksi ja tyytyväisyydeksi. Onnellisuus kuvaa sairastuneen tunneperäistä ja tyytyväisyys kognitiivista kokemusta elämänlaadusta (Oleson 1990, Uutela & Aro 1993). Tyytyväisyyttä elämän eri osa-alueilla voidaan pitää myös tärkeänä elämänlaadun indikaattorina (Hopman ym. 2007, Kaplan & Ries 2007) (Taulukko 1).

Arvot liittyvät yksilön kykyyn asettaa tavoitteita ja tehdä päätöksiä suhteessa omaan arvomaailmaan ja vallitsevaan kulttuuriin (Mitchell ym. 2005, Miller & Dishon 2006, Nortvedt ym. 2007). Arvojen on todettu myös kuvaavan yksilön kokemusta uskonnosta ja elämänkatsomuksesta (Wilson ym. 1995, Miller & Dishon 2006, Patti ym. 2007, Henwood & Barlett 2008) sekä yksilölle ulkoapäin asetetuista päämääristä, odotuksista ja normeista (Bowling ym. 2003, Kaplan & Ries 2007) (Taulukko 1).

Sosiaaliset suhteet terveyteen liittyvän elämänlaadun määritelmässä kuvaavat yksilön suhteita perheenjäseniin, ystäviin ja naapureihin, mahdollisuutta osallistua erilaiseen toimintaan ja

harrastuksiin, elää turvallisessa asuinympäristössä ja hankkia riittävä toimeentulo ja riippumattomuus (Cummins 1997, Bowling & Windsor 2001, Bowling ym. 2003, Gilhooly ym. 2005, Bagheri ym. 2007). *Hoidon tulokset* kuvaavat tyytyväisyyttä terveydelle asetettujen odotusten ja niihin liittyvien kokemusten toteutumisesta (Carr & Higginson 2003, Taylor ym. 2008) (Taulukko 1). Taulukossa 1 on esitetty terveyteen liittyvän elämänlaadun määritelmiä aikavälillä 1990 - 2008.

Taulukko 1. Terveyteen liittyvän elämänlaadun määritelmiä tutkimusten mukaan vuosina 1990 - 2008

TERVEYTEEN LIITTYVÄN ELÄMÄNLAADUN TUTKIJA / TUTKIJAT	Vuosi	TERVEYTEEN LIITTYVÄN ELÄMÄNLAADUN MÄÄRITELMÄ
Oleson M	1990	Tyytyväisyys ja onnellisuus
Uutela A & Aro A	1993	Toimintakykyisyys
Gill T & Feinstein A	1994	Kokemus painoarvoa saavista asioista elämässä
Peplau H	1994	Tarpeisiin liittyvien odotusten toteutuminen
Cummins R	1997	Yhteiskuntaan sidoksissa olevat tekijät
Lukkarinen H	1998	Elämäntilanne, voimavarat, tarpeet ja kokemukset
WHOQoL Group	1998	Kokemus asemasta omassa kulttuurissa ja arvojärjestelmässä suhteessa päämääriin, odotuksiin ja normeihin
Bowling A & Windsor J	2001	Hyvät suhteet ystäviin, naapureihin, perheenjäseniin, mahdollisuus osallistua sosiaaliseen toimintaan ja harrastuksiin, turvallinen asuinympäristö, riittävä toimeentulo, elämänhallinta ja riippumattomuus
Bowling A, Gabriel Z, Dykes J, Dowding L, Evans O, Fleissig A, Banister D & Sutton S	2003	Kulttuuriin sidottu positiivinen tulevaisuudenkuva, emotionaalinen hyvinvointi, hyvä fyysinen ja psyykinen terveys ja toimintakyky sekä itsenäisyys
Carr A & Higginson I	2003	Terveydelle asetettujen odotusten ja kokemusten suhde
Gilhooly M, Gilhooly K & Bowling A	2005	Tyytyväisyys työhön, ihmissuhteisiin ja ympäristöön
Kaplan R & Ries A	2007	Elämän ylläpitämiseen tarvittavat resurssit
Henwood T & Barlett H	2008	Kokemus arvoista ja asioiden saamasta painotuksesta sekä muuttumisesta elämän eri vaiheissa
Taylor R, Gibson F & Franck L	2008	Tila, johon vaikuttavat psykologiset tekijät, itsenäisyyden aste, sosiaaliset suhteet ja suhde ympäristöön sekä tyytyväisyys hoidon tuloksiin

Keskeisimpiä terveyteen liittyvän elämänlaadun lähikäsitteitä ovat hyvinvointi ja elämänhallinta (Eriksson ym. 2008). Hyvinvointi sisältää ulottuvuudet elintaso, elinympäristö, elämäntavat ja elämänlaatu (Sredl 2004, Huusko 2006), joten hyvinvointia pidetään elämänlaatua laajempänä käsitteenä. Antonovskyn (1987) kehittämän salutogeenisen eli terveyttä edistävän lähestymistavan keskeisenä käsitteenä on koherenssin tunne (Sense of Coherence, SOC), jota kuvataan myös eheyden tunteena (Antonovsky 1987, 1996). Antonovskyn (1979, 1987) teoria koherenssin tunteesta sisältää omien sisäisten voimavarojen tunnistamisen (ymmärrettävyys), kokemuksen käytössä olevista voimavaroista haasteisiin vastaamisessa (hallittavuus) ja kokemuksen voimavarojen mobilisoinnista erilaisiin sitoumuksiin (mielekkäisyys). Koherenssin tunteeseen liittyvät myös psykologiset ja kulttuurihistorialliset tekijät (Antonovsky 1987) ja tutkimusten mukaan vahvalla koherenssin tunteella ja hyväksi koetulla elämänlaadulla on positiivinen yhteys toisiinsa (Eriksson & Lindström 2006, Julkunen & Ahlström 2006, Kattainen ym. 2006, Pietilä ym. 2008). Lisäksi vahva koherenssin tunne edistää terveyttä ylläpitävien asenteiden luomista ja itsehoidon toteuttamista (Antonovsky 1987, 1996, Eriksson 2007), pitkäaikaissairauteen sopeutumista (Kattainen ym. 2006, Kulick & Kronfeld 2006) ja psykososiaalista toimintakykyä (Cohen & Kanter 2004, Jakobsson ym. 2004).

2.2.2 Terveyteen liittyvän elämänlaadun mittaaminen

Terveyteen liittyvän elämänlaadun mittaaminen voidaan nähdä hoidon tuloksellisuuden ja laadun arvioinnin välineenä (Sintonen 2007). Elämänlaadun arvioinnissa voidaan käyttää geneerisiä eli yleisiä ja spesifejä eli seikkaperäisiä mittareita. Yleiset terveyteen liittyvät elämänlaatumittarit mittaavat terveyttä fyysisistä, psyykkisistä ja sosiaalisista lähtökohdista käsin. (Amato & Portaccio 2007.)

MS-tautia sairastavien terveyteen liittyvän elämänlaadun arvioinnissa kansainvälisesti saatavissa olevista mittareista käytetyimmät ovat SF-36 (Short Form-36) ja sitä vastaava RAND-36 (RAND-36 Item Health Survey) (ks. Aalto, Aro & Teperi 1999), NHP (Nottingham Health Profile), SIP (Sickness Impact Scale) ja 15D, joka on Suomessa tunnettu ja käytetty (Koivukangas ym. 1995, Aalto ym. 1999, Rabin & De Charro 2001, Sintonen 2001, 2007).

Spesifit mittarit ovat sairausspesifejä, väestöspesifejä, toimintaspesifejä ja tilanne- tai ongelmaspesifejä. Niillä voidaan arvioida tiettyä sairautta tai tilannetta ja ne soveltuvat käytettäväksi vain niissä olosuhteissa, joihin ne on kehitetty. Spesifejä mittareita kohtaan on esitetty kansainvälistä kritiikkiä. Kritiikki on liittynyt erityisesti mittarien erikoistuneeseen käsitteistöön ja luotettavuuteen sekä kyvyttömyyteen ottaa riittävästi huomioon terveyteen liittyvän elämänlaadun vaihteluja sairauden vaikeuden tai sen ajallisten muutosten osalta. (Guyatt ym. 1996.) Lisäksi spesifien mittareiden avulla saatujen tulosten vertailu eri väestötutkimusten kesken on hankalaa, koska elämänlaatumittarit ovat usein hyvinkin kulttuurisidonnaisia. Spesifien mittareiden laajempi käyttö ja luotettavuuden parantaminen edellyttäisivät validointia kulloisiinkin olosuhteisiin sopivaksi. Laaja kokonaiskuva terveyteen liittyvästä elämänlaadusta on mahdollista saavuttaa käyttämällä tutkimuksissa spesifien mittarien rinnalla myös geneerisiä elämänlaatumittareita. (Guyatt ym. 1996, Amato & Portaccio 2007.)

MS-spesifejä mittareita ovat: MS-taudin oireita mittaava Symptom Inventory-Long Form, toimintakykyä mittaavat FAMS (Functional Assessment of Multiple Sclerosis) ja Performance Scale, omatoimisuutta arvioiva MSSE (Multiple Sclerosis Self-Efficacy scale) sekä terveyteen liittyvää elämänlaatua mittaavat MSQoL-54 (Multiple Sclerosis Quality of Life-54 Instrument) ja MSIS-29 (Multiple Sclerosis Impact Scale). (Hoogevorst ym. 2004.)

2.2.3 MS-tauti terveyteen liittyvää elämänlaatua heikentävänä neurologisena sairautena

2.2.3.1 MS-taudin syyt ja esiintyvyys

Multippeli skleroosi eli MS-tauti on neurologinen pitkäaikaissairaus, jonka tyypillinen piirre on hermosoluja ympäröivän myeliinin immuunivälitteinen tulehdus. Taudin edetessä hermosolujen aksonit vaurioituvat tulehduksen tai kemiallisten välittäjäaineiden vaikutuksesta, jolloin kehittyy lisääntyvästi aivoatrofiaa. Keskushermostossa tapahtuvien muutosten seurauksena ilmenee monenlaisia oireita ja toimintakyvyn häiriöitä. (Hafler 2004.)

MS-taudin puhkeamiseen ja taudin epidemiologiaan liittyvä tutkimus on lisääntynyt merkittävästi viime vuosina. Taudin aiheuttaja on edelleen tuntematon, mutta sen tiedetään kehittyvän perintötekijöiden, virusten ja ympäristötekijöiden yhteisvaikutuksena (Elovaara & Kuusisto 2003, Hensiek ym. 2007). Myös monet geenit kuten HLA-kompleksin geenit, jotka

liittyvät muun muassa elinsiirtojen yhteydessä tapahtuviin hylkimisreaktioihin, lisäävät riskiä sairastua (Guerrero ym. 2008, Hardy 2008, Kristjansdottir ym. 2008). Mikä tahansa virus voi aktivoida elimistön puolustusjärjestelmän niin, että syntyy yksilön omia soluja tuhoava immuunivaste (Kristjansdottir ym. 2008). Geenien lisäksi myös ympäristötekijöillä on suuri sairastumiseen liittyvä merkitys. Auringosta saadun D-vitamiinin puutteella (Huotari & Herzig 2008) ja tupakoinnilla on todettu olevan yhteyttä taudin puhkeamiseen (Heikkinen ym. 2008, Montgomery ym. 2008). Erityisesti tupakoivilla naisilla, joilla tupakansavun haitalliset aineet hajoavat elimistössä hitaasti ja henkilöillä, jotka ovat aloittaneet tupakoinnin ennen 16 ikävuotta, on suurentunut riski sairastua (Heikkinen ym. 2006). Montgomeryn ja muiden (2008) tutkimuksen mukaan äidin tupakointi raskauden aikana saattaa lisätä lapsen mahdollisuuksia sairastua. Nielsen tutkijoineen (2006) toteaa myös diabeteksella olevan yhteyttä sairastumisriskiin.

MS-taudin varhaisdiagnostiikka on haastavaa. Taudin toteaminen voi olla vaikeaa ja hidasta etenkin tilanteissa, joissa oireita on ollut vähän tai tauti on alkuvaiheessa. MS-taudin toteamiseksi ei ole olemassa varmaa diagnostista testiä, vaan kliininen diagnoosi perustuu kriteereihin (Cheng & Xu 2009). Tällä hetkellä käytetyimmät ovat McDonaldin kriteerit, joiden pääpaino on aivojen magneettitutkimuksessa, johon on päädytty neurologisten oireiden ja löydösten jälkeen. McDonaldin kriteerien mukaan magneettitutkimusta voidaan käyttää hermostomuutosten hajapesäkkeisyyden ja taudin ajallisen aktiivisuuden arvioinnissa. (Cheng & Xu 2009.) MS-taudin toteamiseksi voidaan käyttää myös selkäydinnestetutkimusta ja muiden mahdollisten syiden poissulkemista. Diagnoosi edellyttää osoitusta taudin kroonisuudesta (ajallinen disseminaatio) ja hajapesäkkeisyydestä. (Cheng & Xu 2009.)

MS-tauti ei varsinaisesti periydy, mutta perintötekijät vaikuttavat sairastumisalttiuteen. Sairastuneiden lähisukulaisten sairastumisriski on suurentunut. Tautia sairastavien lapsilla sairastumisriski on 10-, sisaruksilla 20- ja identtisillä kaksosilla 400-kertainen. Naisilla sairastumisriski on kaksinkertainen miehiin verrattuna. (Elovaara & Kuusisto 2003, Hensiek ym. 2007.) Taudinkulku on naisilla usein aaltomainen ja miehillä on naisia suurempi alttius sairastua tasaisesti etenevään tautimuotoon. Keskimääräinen sairastumisikä vaihtelee 20 - 40 ikävuoden välillä. (Sumelahti ym. 2003, Tintoré 2007, Hardy 2008.)

MS-tautiin sairastuneita on Suomessa yli 7000. Sairastuneiden määrä on viime vuosina lisääntynyt ja määrän ennustetaan lisääntyvän. Uusia sairastuneita todetaan vuosittain lähes

200. (Sumelahti 2002, Sumelahti ym. 2001, 2003, Tienari ym. 2004.) Taudin esiintyvyys on jakautunut maassamme epätasaisesti. Uudellamaalla ja Vaasassa todetaan keskimäärin 100 MS-tapausta 100 000 asukasta kohden, joka vastaa muiden korkean riskin alueiden eli Skandinaavisten maiden, Pohjois-Euroopan ja Pohjois-Amerikan lukuja. Seinäjoella on raportoitu maailmanlaajuisesti kaksinkertaiset sairastumisluvut muihin Suomen alueisiin nähden, minkä uskotaan viittaavan paikallisiin ympäristötekijöihin, kuten maaperän ja ilmaston laatuun. (Sumelahti ym. 2001, 2003, Tienari ym. 2004, Huotari & Herzig 2008, Kuusisto 2008.)

MS-taudin tutkimus keskittyi 1990-luvulla pääasiassa sairastuneiden fyysisen toimintakyvyn arviointiin. Lisäksi julkaistiin runsaasti oireita ja niiden yhteyttä fyysiseen toimintakykyyn kuvaavia tutkimuksia. Tällä hetkellä erityisen kiinnostuksen kohteena on ollut geenien vaikutus sairastumiseen (Guerrero ym. 2008, Kristjansdottir ym. 2008), diagnostiikkamenetelmien kehittyminen sekä lääkehoidon (Elovaara 2003, Lebrun ym. 2008) ja kuntoutuksen merkitys yksilön toimintakyvyn edistämisessä (Kesserling 2004, Smith ym. 2008). Lisäksi tieteelliset tutkimukset ovat kohdistuneet MS-taudin ja muiden pitkäaikaissairauksien yhteyksien tutkimiseen (Achion ym. 2005, Nielsen ym. 2006, Heikkinen ym. 2008), psykososiaalisen toimintakyvyn ja terveyteen liittyvän elämänlaadun subjektiiviseen arviointiin (Mitchell ym. 2005, Blane ym. 2008).

2.2.3.2 Terveyttä ja toimintakykyä heikentävät oireet

MS-tautiin sairastuneiden terveyttä ja toimintakykyä heikentävät taudin aktiivisuus pahenemisvaiheineen ja moni-ilmeinen oireisto (Hafler 2004, Isaksson ym. 2005, Forbes ym. 2006, Hardy 2008, Robert ym. 2008). Tauti jaetaan alatyyppeihin sen mukaan, miten se etenee. Yleisin tautimuoto on aaltomaisesti etenevä tauti, jota sairastaa noin 80 % MS-tautiin sairastuneista. Aaltomaisesti etenevässä (relapsing remitting) tautimuodossa esiintyy toistuvia oirejaksoja (pahenemisvaiheita), joissa vanhojen oireiden paheneminen tai uuden neurologisen oireiston esiintyminen rajoittuu muutamasta viikosta muutamaa kuukauteen. Sairastuneet voivat toipua oireista osittain tai täydellisesti ja olla täysin oireettomia oirejaksojen välillä. Oirejaksosta voi jäädä jäännösoireita ja eri asteisia toimintahäiriöitä. Toisaalta pahenemisvaihe voi olla niin lievä, ettei sairastunut pysty osoittamaan sen aikana merkittävää toimintakyvyn heikentymistä. Suurimmalla osalla aaltomaisesti etenevä tautimuoto muuttuu myöhemmin kulultaan toissijaisesti eteneväksi (sekundaarinen

progressiivinen). Tällöin toimintakyky heikkenee tasaisesti riippumatta siitä, esiintyykö potilaalla lainkaan pahenemisvaiheita. (Hafler 2004, Debouverie ym. 2008.) Osalla MS-tautia sairastavista tauti pysyy aaltomaisena läpi elämän eikä heille kehity pysyvää toimintakyvyn häiriötä. Tällaista tautia on kutsuttu niin sanotuksi hyvänlaatuisiksi MS-taudiksi ja sitä esiintyy noin 10 - 20 %:lla sairastuneista. (Tintoré 2007, Cheng & Xu 2009.) Tärkein taudin ennusteeseen vaikuttava asia on, kuinka nopeasti tauti muuttuu eteneväksi. Taudin toteamisen hetkellä ei yleensä pystytä ennakoimaan kuinka tauti yksilöllä kehittyy. Harvinaisempi taudin muoto on ensisijaisesti etenevä (primary progressive) MS-tauti, jossa ei esiinny erillisiä pahenemisvaiheita, vaan toimintakyky heikkenee vähitellen alusta alkaen. Sairastuneista noin 10 - 15 % sairastaa ensisijaisesti etenevää MS-tautia (Tintoré 2007, Cheng & Xu 2009).

Terveyttä ja toimintakykyä heikentävä oirekuva riippuu siitä, missä kohdassa aivoja ja selkäydintä myeliini- ja hermokatoa on tapahtunut, joten myeliinin tuhoutuminen aivojen eri osista aiheuttaa sairastuneelle hyvin erilaisia oireita (Hardy 2008, Robert ym. 2008). Fatiikkia eli väsymystä pidetään yhtenä merkittävimmistä sairastuneiden terveyttä ja toimintakykyä heikentävistä oireista (Benedict ym. 2005, Isaksson ym. 2005, Mitchell ym. 2005, Schneider 2005, Schulz ym. 2006). Fatiikin yksiselitteinen määrittelemineen on vaikeaa (Johnson 2008). Sitä on kuvattu yksilön subjektiiviseksi kokemukseksi kokonaisvaltaisesta väsymystilasta, joka on yhteydessä lihasvoiman heikentymiseen ja erilaisiin kiputiloihin (Miller & Dishon 2005, Trojan ym. 2007, Johnson 2008). Fatiikki voi joskus olla ainut pahenemisvaiheen oireista (Flashenecher & Messner 2008).

Suurimmalla osalla aaltomaisesti etenevään tautiin liittyvä pahenemisvaihe paikallistuu vain yhden hermoston alueelle, kuten näköhermoon, selkäyttimeen tai aivorunkoon, jolloin voi esiintyä näköhermon tulehdusta, lihasvoiman heikentymistä, spastisuutta, tuntohäiriöitä, kipuja sekä rakon ja suolen toimintahäiriöitä. Näköhermon tulehdus ilmenee näön hämärtymisinä tai kipuna silmän takaosassa sivulle katsottaessa. Tulehdus kestää yleensä muutaman viikon, jonka jälkeen tilanne korjaantuu vähitellen ennalleen. Näköhermon tulehduksia esiintyy viidesosalla vastasairastuneista. (Benedict ym. 2005, Robert ym. 2008, Surakka ym. 2008.)

Lihaskuonon heikentyminen voi olla ohimenevää tai pysyvää. Heikentynyt lihasvoima ilmenee yleensä sormien liikkuvuuden rajoittumisena tai suurten lihasten, kuten jalkojen, toiminnan lamaantumisenä tai (Debouverie ym. 2008, Krishnan & Jaric 2008, Robert ym. 2008) spastisuutena eli lisääntyneenä lihaskramppeina. (Debouverie ym. 2008, Robert ym.

2008.) Spastisuus johtuu siitä, että lihasten ja jänteiden hermoaktiivisuus lisääntyy, kun aivot eivät lähetä lihasten toimintaa hillitseviä hermoärsyksiä. Spastisuus voi ilmetä esimerkiksi yhden tai useamman lihasryhmän kouristuksenomaisena jännittymisenä tai lihasnykäyksiä. Heikentyneestä lihasvoimasta kärsivät erityisesti pidempään MS-tautia sairastaneet. (Benedict ym. 2005, Trojan ym. 2007, Snook ym. 2009.)

MS-tautiin sairastuneilla esiintyvät tuntohäiriöt johtuvat keskushermostoon nousevien tuntoradastojen vaurioista. Tuntohäiriöt voivat olla ohimeneviä tai jäädä pysyviksi. Sairastuneet voivat kokea tuntohäiriöt puutumisenä tai eräänlaisena tunnottomuutena. Häiriöt voivat ilmetä myös kihelmöintinä, pistelynä tai kipuina, joita voi esiintyä eri puolilla kehoa, raajoissa tai vartalon alueella. Tuntohäiriöiden ja lihasten heikentymisen lisäksi MS-tautiin sairastuneilla voi esiintyä raajojen vapinaa sekä tasapaino- ja koordinaatiohäiriöitä, jolloin esimerkiksi kävely voi olla horjahtelevaa. (Trojan ym. 2007, Debouverie 2008, Robert ym. 2008.) Tyypillisin MS-tautiin liittyvä kiputila on kasvohermon alueella esiintyvä kolmoishermostosärky. Rakon ja suolen toimintaa säätelevän hermotuksen vauriot aiheuttavat virtsanpidätyskyvyttömyyttä tai tihentynyttä virtsaamistarvetta (Wollin ym. 2005). Suolen toiminnan hidastumisesta seuraa ummetusta. Suoli voi toimia myös ylivilkkaasti ja aiheuttaa jatkuvaa tuhrimista. (Nortvedt ym. 2007, Tintoré 2007, McCrone ym. 2008.)

Väsymyksen, lihasvoiman heikentymisen, spastisuuden, tuntohäiriöiden, kiputilojen ja rakon ja suolen toimintahäiriöiden on todettu olevan yhteydessä ylipainoon ja tupakointiin (White & Dressendorfer 2004, Nortvedt ym. 2005, intoré 2007, McCrone ym. 2008). Sukupuolten kesken tarkasteltuna miehet kokevat terveyden ja toimintakyvyn heikentymisen naisia voimakkaammin (Harrison ym. 2004). Väsymyksen ja kiputilojen on todettu liittyvän myös masentuneisuuteen, ahdistuneisuuteen ja henkisen suorituskyvyn laskuun (Haanpää ym. 2005, Ehde ym. 2006, Beiske ym. 2007, Engel ym. 2007, Osborne ym. 2007).

2.2.3.3 Tunne-elämää ja sosiaalisia olosuhteita heikentävät oireet

MS-tautiin sairastuneista etenkin naiset kokevat tunne-elämän ja sosiaalisten olosuhteiden heikentymisen johtuvan heikosta terveydestä ja toimintakyvyn laskusta, kognitiivisista toimintahäiriöistä ja sosiaalisista vuorovaikutusongelmista (Halper 2007, Ryan ym. 2007, Laerdal ym. 2009.) Kaukuan (2006) mukaan myös lihavuus heikentää tunne-elämää. MS-tautiin sairastuneista lähes puolella esiintyy kognitiivisia oireita jossain sairastamisen

vaiheessa. Ongelmia todetaan erityisesti puheen ymmärtämisessä ja tuottamisessa, tarkkaavaisuudessa sekä huomio- ja keskittymiskyvyssä. Lisäksi voi esiintyä muistamattomuutta sekä kyvyttömyyttä oppia uusia asioita ja ratkaista ongelmia. (Simioni ym. 2007, Chiaravalloti & DeLuca 2008.) Sairastuneen voi olla vaikea tiedostaa henkisen suorituskyvyn muutoksia ja myös muiden on hankalaa havaita niitä. Muistin ja tiedonkäsittelyn muutokset liittyvät yleensä sairauden myöhäisempään vaiheeseen, mutta viimeaikaisissa tutkimuksissa niitä on todettu myös taudin alkuvaihetta sairastavilla (Benedict ym. 2005, Simioni ym. 2007). Kognitiivisilla häiriöillä on todettu olevan merkittävä yhteys heikentyneeseen elämänlaatuun, työkyvyttömyyteen, stressitilaan ja masentuneisuuteen, taudin vaiheesta riippumatta. (Benedict ym. 2005, Mitchell ym. 2005, Sinclari & Scroggie 2005, Brown ym. 2006, Winkelmann ym. 2007, Beeney & Arnett 2008.)

Heikentynyt tunne-elämä ilmenee masentuneisuutena, erilaisina pelkotiloina tai kyvyttömyytenä ylläpitää perheen sisäisiä ja kodin ulkopuolisia suhteita (Kuehner & Buerger 2005, Siegert & Abernethy 2005, Forbes ym. 2006, Drulovic ym. 2007, Feinstein 2007, Hopman ym. 2007, Korostil & Feinstein 2007). Tilanteissa, jolloin diagnoosi on juuri varmistunut tai sosiaalinen tuki on vähäistä, esiintyy yleisimmin masentuneisuutta ja ahdistuneisuutta (Benedict ym. 2005, Julian ym. 2007, Korostil & Feinstein 2007). Niillä on todettu olevan yhteyttä myös epäterveelliseen käyttäytymiseen, kuten alkoholin käyttöön, tupakointiin ja vähäiseen liikuntaan (Heikkinen ym. 2008). Masentuneisuutta ja ahdistuneisuutta on todettu eniten nuorilla, alle 45-vuotiailla (Saarni ym. 2007) ja pidempään MS-tautia sairastaneilla (Benedict ym. 2005, Alshubaili ym. 2007, Beiske ym. 2008) sekä naisilla (Beiske ym. 2007, 2008, Julian ym. 2007, Patti ym. 2007, Beeney & Arnett 2008, Olsson ym. 2008). Äidin masentuneisuus voi aiheuttaa ongelmia perheen sisäisissä rooleissa, psyykkisiä oireita myös perheen lapsille sekä kyvyttömyyttä ylläpitää kodin ulkopuolisia suhteita (Diareme ym. 2006, Hensiek ym. 2007).

Naisten kohdalla tunne-elämän heikentymiseen liittyvät pelot ilmenevät liiallisena lapsiin kohdistuvana huolehtimisena. Naiset voivat kokea miehiä voimakkaammin toimintakyvyn heikentymisestä johtuvat kehon muutokset kielteisinä tunteina, ei niinkään konkreettisena kyvyttömyytenä suoriutua jokapäiväisistä toiminnoista. (Olsson ym. 2003, 2008.) Miehillä tunne-elämään ja sosiaalisiin olosuhteisiin liittyvät ongelmat aiheuttavat siirtymistä pois työelämästä ja luopumista harrastuksista (Harrison ym. 2004). MS-taudin aiheuttamat sairauslomien ja lääkehoidon kustannukset sekä työkyvyttömyys saattavat myös osaltaan

heikentää sairastuneiden toimeentuloa ja sosiaalista vuorovaikutusta (Flachenecker & Rieckman 2004, McCrone ym. 2008). Tutkimusten (Miller & Dishon 2006, Hopman ym. 2007, Patti ym. 2007) mukaan alhaisen koulutustason ja huonon toimeentulon omaavilla on erityisesti vaikeuksia käsitellä tunne-elämän ongelmia ja siitä johtuvaa elämänlaadun heikentymistä. Voimakkaat ja usein esiintyvät masennusjaksot ja pitkään jatkuva stressi saattavat lisätä itsemurhariskiä (Turner ym. 2006).

Seksuaaliset toimintahäiriöt ovat MS-taudissa yleisiä, mutta niiden merkitys tunne-elämän ja sosiaalisten toimintojen kannalta on jäänyt vähälle huomiolle. Naiset ja miehet kokevat MS-taudin vaikuttavan seksuaalisiin toimintoihinsa eri tavoin. Naiset kokevat seksuaalista haluttomuutta ja sen myötä pelkoa naiseuden menettämisestä. Miehillä ongelmat aiheuttavat fyysistä kyvyttömyyttä. (Nortvedt ym. 2007, Dachille ym. 2008, Tepavcevic ym. 2008.)

2.3 MS-tautiin vastasairastuneiden terveyteen liittyvän elämänlaadun edistäminen

2.3.1 Lääkehoito ja kuntoutus

MS-tautia sairastavien hoito on kehittynyt viime vuosien aikana, mutta edelleenkin tautiin ei ole löydetty parantavaa hoitoa. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim ja Suomen Neurologinen Yhdistys ry (2002) ovat laatineet Käypä hoito -suosituksen, jonka mukaan lääkehoito ja kuntoutus ovat keskeisimpiä hoitomuotoja aaltomaisesti ja sekundaarisesti etenevän MS-taudin hoidossa. MS-taudin kulkuun vaikuttavaa *lääkehoitoa* käytetään aaltomaisessa taudissa oireiden ja pahenemisvaiheiden lievittämiseen ja keston lyhentämiseen sekä kokonaisvaltaisen elämänlaadun edistämiseen (Edwards ym. 2008, Hardy 2008, Stuve ym. 2008). Lääkehoito pyritään aloittamaan mahdollisimman varhaisessa taudin vaiheessa (Tintoré 2007, 2008, 2009). Hoidon aloittamisen edellytyksenä on McDonaldin kriteerien mukainen aaltomainen MS-tauti (Tintoré 2007, Cheng & Xu 2009). Progressiiviseen tautimuotoon ei ole tehokasta lääkehoitoa (Rudick ym. 2007, Stuve ym. 2008).

Taudin kulkua muuntelevista lääkkeistä ensisijainen on ihonalaisesti tai lihakseen pistettävä β -interferoni tai glatirameeriasetaatti. Ensimmäinen β -interferoni tuli käyttöön Suomessa vuonna 1996. β -interferonihoidon alussa voi esiintyä sivuvaikutuksina flunssan kaltaisia oireita, kuten lämmön nousua, lihas- ja nivelkipuja, päänsärkyä ja vilunväristyksiä. Pistospaikka saattaa punoittaa, olla kivulias ja turvonnut. Sairastuneet voivat kokea hoidosta

myös tilapäistä masennusta ja väsymystä. (Vermersch ym. 2002, Elovaara 2003, Ameis & Feinstein 2006, Stuve ym. 2008.) Lyhytaikaisten sivuvaikutusten ei ole osoitettu heikentävän terveyteen liittyvää elämänlaatua, mutta pitkään jatkuessaan ne saattavat vaikeuttaa enemmän päivittäisiä toimintoja kuin itse sairaus (Elovaara 2003, Stuve ym. 2008). Jos β -interferoni tai glatirameeriasetaatti eivät riitä hillitsemään taudin aktiivisuutta aaltomaisessa MS-taudissa, voidaan kokeilla natalitsumabihoitoa tai joitakin solunsalpaajia (Vermersch ym. 2002, Elovaara 2003, Ameis & Feinstein 2006, Stuve ym. 2008).

Taudin kulkuun vaikuttavien lääkkeiden lisäksi tarvitaan usein oireenmukaista lääkehoitoa. Pahanemisvaiheissa voidaan käyttää suuriannoksista kortisonihoitoa, jos oireet ovat toimintakykyä haittaavia. Lääkkeitä käytetään myös lihasjäykkyyden (spastisuuden), erilaisten kiputilojen, masennuksen ja suolen toimintahäiriöiden hoitoon. Oireenmukaista lääkehoitoa voivat käyttää myös etenevää MS-tautia sairastavat. Lääkehoidon toteuttaminen ja erilaisten lääkemuotojen käyttö suunnitellaan kullekin sairastuneelle yksilöllisesti. (Elovaara 2003, Ameis & Feinstein 2006.)

Kuntoutus on osa MS-taudin kokonaisvaltaista hoitoa. Kuntoutuksella tarkoitetaan lääkinnällistä, sosiaalista, ammatillista ja kasvatuksellista kuntoutusta (Rissanen & Järvisalo 2001). Neurologisesta kuntoutuksesta on kyse silloin, kun kuntoutuksen ja kuntoutumisen kohteena on neurologista sairautta sairastava yksilö. Neurologiseen kuntoutukseen sisältyvän sopeutumisvalmennuksen tavoitteena on välittää MS-tautiin sairastuneelle ensitietoa sairaudesta ja sen aiheuttamasta elämänmuutoksesta, lihashuollosta ja liikuntaneuvonnasta, yksilöllisistä terapioista sekä ammatillisesta ja lääkinnällisestä kuntoutuksesta. (Kesserling 2004, Stuifbergen ym. 2006, Sweerland ym. 2007.) Kuntoutusta voidaan toteuttaa yksilöllisesti tai ryhmämuotoisesti avohoidossa tai laitoksessa, joko yhtenä tai useampana jaksena. Kuntoutusta ja yksilöllistä fysioterapiaa tarvitsevat etenkin potilaat, jotka sairastavat etenevää MS-tautia ja joilla toimintakyky on pysyvästi heikentynyt. (Kesserling 2004, White & Dressendorfer 2004.) Kuntouttavista, liikuntaa sisältävistä toimenpiteistä on todettu olevan hyötyä kroonisten kiputilojen sekä masennuksen ja uupumuksen hoidossa (Huusko ym. 2006, Henwood & Barlett 2008). Perinteisten kuntoutusmuotojen rinnalla MS-taudin hoidossa käytetään myös oireita lievittäviä, toimintakykyä ylläpitäviä ja edistäviä menetelmiä, kuten joogaa, vyöhyketerapiaa, lymfahoitoa, puhe-, ratsastus- ja toimintaterapiaa (Haanpää ym. 2005, Ehde ym. 2006, Smith ym. 2008).

Lääkehoidon ja kuntoutuksen lisäksi *ravitsemuksella* on tärkeä asema sairastuneiden hoidossa. Eläinrasvojen korvaamista kasvirasvoilla sekä erilaisia vitamiineja ja hivenaineita pidetään tärkeänä päivittäisessä ravinnonsaannissa. Kuitujen riittävä saanti ehkäisee suolen toimintahäiriöitä. Riittävän D-vitamiinin saannin uskotaan vähentävän sairastumisriskiä ja MS-tautiin tyypillisesti liittyvän osteoporoosin syntymistä. (Schwarz & Leweling 2005, Huotari & Herzig 2008.)

2.3.2 Psykososiaalinen tuki

Psykososiaalisen tuen käsitettä on käytetty alun perin sosiaalitieteissä ja psykologiassa, joista se on siirtynyt myöhemmin myös hoitotieteeseen. Psykososiaalinen tuki muodostuu tiedollisesta, emotionaalisesta, aineellisesta, toiminnallisesta ja henkisestä tuesta. Tiedollinen tuki on terveydentilan ja itsehoidon edistämiseen liittyvää tiedon antamista. Tiedon antaminen sisältää ohjausta ja neuvontaa (Kumpusalo 1998, Hokkanen 2001, Kettunen ym. 2002, Suominen 2002, Lyyra 2006), joiden tavoitteena on tukea itsehoitoon liittyvissä asioissa. (Bombardier ym. 2008.) Emotionaalinen tuki on empatiaa, rakkautta, kannustusta ja keskustelua muun muassa tunne-elämään ja sosiaalisiin olosuhteisiin liittyvistä asioista (Hokkanen 2001, Kettunen ym. 2002, Suominen 2002). Emotionaalinen tuki voi olla myös hiljaista yhdessäoloa ja yhteenkuuluvuutta. Emotionaalisen tuen tarkoituksena on kannustaa yksilöä elämäntilanteensa ja voimavarojensa arvioimiseen. (Bombardier ym. 2008.) Toiminnallinen tuki on tukea ja apua jokapäiväisissä toiminnoissa. Aineellinen tuki on rahaa, apuvälineitä, tavaraa tai lääkkeitä. Henkisellä tuella tarkoitetaan aatetta, uskontoa, filosofiaa tai elämänkatsomuksellisia asioita. (Hokkanen 2001.)

Psykososiaalisessa tukemisessa on olennaista moniammatillisessa yhteistyössä kohdata sairastunut yksilönä, lisätä yksilön turvallisuuden tunnetta, vähentää henkistä ahdistuneisuutta sekä vahvistaa luottamusta ja tulevaisuuden uskoa (Heiskanen 2000, Kesserling 2004, Malcomson ym. 2007, Ryan ym. 2007). Lisäksi tuen avulla pyritään mahdollistamaan sairastuneen hoitoon osallistuminen ja sitoutuminen (Kyngäs 2007, Malcomson ym. 2007, Mäkeläinen ym. 2007). Psykososiaalisen tuen onnistuminen edellyttää sairastuneen, hoitotyöntekijöiden ja omaisten kesken yhteistyötä hoitolinjojen suunnittelussa, toteuttamisessa ja arvioinnissa (Kesserling 2004, Stuifbergen ym. 2004, Bombardier ym. 2005, Malcomson ym. 2007).

Aikaisempien tutkimusten mukaan psykososiaalisella tuella on merkittävä asema MS-tautiin sairastuneiden terveyteen liittyvän elämänlaadun edistämisessä (McKeown ym. 2003, Malcomson ym. 2007, 2008, Ryan ym. 2007, Bombardier ym. 2008, Koivukangas 2008). Fraserin ja Politon (2007) tutkimuksen mukaan sukupuolten sekä MS-taudin eri muotoja sairastavien välillä esiintyy eroja itsehoidon kokemisessa. Naiset ja aaltomaisesti etenevää MS-tautia sairastavat kokevat selviytyvänsä itsehoidosta paremmin kuin miehet tai progressiivista tautia sairastavat. Tutkimusten (Mutch 2005, Pakenham & Bursnall 2006) perusteella tiedetään, että puolisoilla ja lapsilla on tärkeä asema pitkäaikaissairaiden psykososiaalisen tuenantajina ja jokapäiväisen vastuun kantajina. Perheenjäseniltä saatu tuki edistää sairaudesta selviytymistä, vahvistaa itsetuntoa, lievittää fyysisen toimintakyvyn heikentymisestä aiheutunutta ahdistuneisuutta ja masentuneisuutta. Lisäksi tuki auttaa selviytymään jokapäiväisistä toiminnoista, ylläpitämään koherenssin tunnetta, roolitoimintoja perheessä ja työssä sekä solmimaan uusia ystävyssuhteita. (Kukkurainen 2006, deGroot ym. 2008.)

MS-tautiin sairastuneet pitävät hoitotyöntekijöitä perheenjäseniin verrattuna merkittävänä, mutta toissijaisina psykososiaalisen tuenantajina. Tämän uskotaan johtuvan sairastuneiden ja hoitotyöntekijöiden välisistä näkemyseroista, liittyen tuen tarpeeseen ja tuen sisältöön. Hoitotyöntekijät pitävät tarpeellisimpana antaa tietoa MS-taudista. Sairastuneiden mielestä erityisen merkityksellistä on huomioida taudin vaikutukset tunne-elämään ja sosiaaliseen kanssakäymiseen. (Heiskanen 2000, DeBroe ym. 2001, Rieckmann 2004, Koopman ym. 2006, Forbes ym. 2007.) Sairastuneet kokevat tarvitsevansa myös tietoa MS-taudista sairautena, sen vaikutuksista elimistön toimintaan, lääkehoidosta sekä liikunnan merkityksestä (Heiskanen 2000, White & Dressendorfer 2004, Koopman ym. 2006, Forbes ym. 2007, Ytterberg ym. 2008). Raskauteen liittyvät asiat ovat tarpeellisia etenkin niille sairastuneille, jotka sairastavat progressiivista MS-tautia (Ferrero ym. 2004).

Sairastuneet kokevat tarvitsevansa keskusteluja hoitotyöntekijöiden kanssa myös työstä, parisuhteesta, harrastuksista, opiskelusta sekä yhteiskunnan mahdollisesti antamasta taloudellisesta tuesta erilaisten kuntoutuspalveluiden hankinnassa ja kodin muutostöissä (Heiskanen 2000, Fraser & Polito 2007, Sweerland ym. 2007, Ytterberg ym. 2008). Lisäksi keskusteluissa tulee huomioida kognitiivisten toimintahäiriöiden aiheuttama haitta, tunne-elämään liittyvät ongelmat sekä nukkumista häiritsevät tekijät (Wynia ym. 2008). Sairastuneista etenkin miehet tarvitsevat ja hyötyvät erilaisten tunteiden käsittelyyn,

itsetunnon ylläpitämiseen ja vertaistuen hankkimiseen liittyvästä keskustelusta. Tutkijat (Kuehner & Buerger 2005, Chitnisen 2006, Koopman ym. 2006, Pakenham & Bursnall 2006, Amaton ym. 2008) korostavat, että psykososiaalista tukea tulisi antaa myös sairastuneiden lapsille ja puolisolle. MacAllister ja muut (2007) ja Amato tutkimusryhmineen (2008) tuovat esiin, että eniten tukea tarvitsevat ne perheenjäsenet, joilla ei ole ammatillista koulutusta, jotka ovat työttöminä, jotka pelkäävät itse sairastuvansa MS-tautiin ja jotka ovat toimineet pitkään omaishoitajina. Perheenjäsenten tukemisessa tulisi huomioida erityisesti masentuneisuuden ennaltaehkäisy osana terveyteen liittyvän elämänlaadun edistämistä (Amato ym. 2008).

Psykososiaalisen tuen riittävyyttä arvioivien tutkimusten mukaan hoitotyöntekijöiltä saatu tuki ei täysin vastaa MS-tautiin sairastuneiden tarpeita (Heiskanen 2000, Finlayson ym. 2004). Sairastuneiden mielestä hoitotyöntekijät eivät huomioi riittävästi MS-taudin kulkua ja siinä tapahtuneita muutoksia eivätkä taudin kokonaisvaikutusta terveyteen liittyvään elämänlaatuun. Lisäksi tiedon antaminen ja keskustelu taudin hoidosta sekä sairauden vaikutuksista perhe-elämään, työhön, opiskeluun ja asuinympäristöön on koettu riittämättömäksi. Syynä tuen riittämättömyyteen on pidetty hoitotyöntekijöiden kyvyttömyyttä ymmärtää terveyteen liittyvän elämänlaadun edistäminen laajana kokonaisuutena. (Heiskanen 2000, Finlayson ym. 2004.) Myös tiukentuneet resurssit ovat estäneet hoitotyöntekijöiden mahdollisuuksia hakeutua psykososiaalista tukemista käsittelevään täydennyskoulutukseen ja siten heikentäneet ammattitaidon kehittämisen (King 2004, Casey 2007).

2.4 Yhteenveto tutkimuksen lähtökohdista

MS-tautia sairastavien terveyteen liittyvän elämänlaadun arvioinnissa voidaan käyttää terveyttä ja toimintakykyä sekä tunne-elämää ja sosiaalisia olosuhteita arvioivia mittareita, jotka on todettu kansainvälisissä tutkimuksissa luotettaviksi. Terveyteen liittyvä elämänlaatu on sairastuneen subjektiivinen kokemus tarpeista, terveydestä, toimintakyvystä, arvoista, tunne-elämästä, sosiaalisista olosuhteista ja hoidon tuloksista. MS-tauti on neurologinen pitkäaikaissairaus, johon sairastuneiden määrä on lisääntynyt viime vuosina ja määrän ennustetaan yhä lisääntyvän. Aikaisemmissa tutkimuksissa on arvioitu pidempään MS-tautia sairastavien terveyteen liittyvää elämänlaatua, jonka on todettu olevan heikompi kuin terveellä väestöllä tai muita pitkäaikaissairauksia sairastavilla. Terveyteen liittyvä

elämänlaatua heikentävät taudin aktiivisuus pahenemisvaiheineen, oireet ja kognitiiviset toimintahäiriöt sekä tunne-elämään ja sosiaaliseen vuorovaikutukseen liittyvät ongelmat. MS-tautiin ei ole parantavaa hoitoa. Lääkehoidolla, kuntoutuksella ja psykososiaalisella tuella tiedetään olevan sairastuneiden terveyteen liittyvää elämänlaatua edistävä merkitys. (Kuvio 2.)

MS-tautiin vastasairastuneiden terveyteen liittyvän elämänlaadun ja sen muutosten arviointi kansainvälisissä tutkimuksissa on ollut vähäistä. Suomessa aihealuetta ei ole tutkittu aikaisemmin. Löydettävissä on vähän tutkimusta, jossa on arvioitu vastasairastuneiden subjektiivista kokemusta psykososiaalisen tuen tarpeesta ja tuen riittävydestä terveyteen liittyvän elämänlaadun edistämiseksi. Tutkimusta tarvitaan myös sairausspesifisen MSQoL-54 terveyteen liittyvän elämänlaatumittarin luotettavuudesta sekä psykososiaalisen tuen tarvetta ja tuen riittävyttä arvioivan mittarin kehittämisestä ja sen luotettavuuden arvioinnista. (Kuvio 2.)



Kuvio 2. MS-tautiin vastasairastuneiden terveyteen liittyvän elämänlaadun lähtökohdat

3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMAT

Tämän väitöskirjatyön tarkoituksena on arvioida spesifisen terveyteen liittyvän elämänlaatumittarin (MSQoL-54) luotettavuutta, kuvata ja selittää multippeli skleroosiin eli MS-tautiin vastasairastuneiden terveyteen liittyvää elämänlaatua, sen muutoksia ja siihen yhteydessä olevia tekijöitä vuoden seurannan aikana. Tutkimuksessa tarkastellaan lääkehoidon, kuntoutuksen ja psykososiaalisen tuen merkitystä terveyteen liittyvän elämänlaadun edistämisessä. Lisäksi arvioidaan psykososiaalisen tuen tarvetta ja tuen riittävyttä ja niihin yhteydessä olevia tekijöitä.

Yksilöidyt tutkimusongelmat teemoittain ovat seuraavat:

1 MSQoL-54 terveyteen liittyvän elämänlaatumittarin testaaminen ja luotettavuuden arviointi (Osajulkaisu I)

1.1 Millainen on MSQoL-54 -mittarin rakennevaliditeetti?

1.2 Millainen on MSQoL-54 -mittarin sisäinen johdonmukaisuus?

2 MS-tautiin vastasairastuneiden terveyteen liittyvä elämänlaatu (Osajulkaisut II ja IV)

2.1 Miten vastasairastuneiden terveyteen liittyvä elämänlaatu muuttuu vuoden seurannan aikana?

2.2 Mitkä tekijät heikentävät terveyteen liittyvää elämänlaatua vuoden seurannan aikana?

2.3 Mitkä tekijät ovat yhteydessä terveyteen liittyvään elämänlaatuun ja elämänlaadun muutoksiin vuoden seurannan aikana?

3 MS-tautiin vastasairastuneiden terveyteen liittyvän elämänlaadun edistäminen (Osajulkaisu III)

3.1 Miten lääkehoito ja kuntoutus edistävät MS-tautiin vastasairastuneiden terveyteen liittyvää elämänlaatua?

3.2 Millaista psykososiaalista tukea MS-tautiin vastasairastuneet tarvitsevat?

3.3 Miten riittävänä MS-tautiin vastasairastuneet pitävät saatua psykososiaalista tukea?

3.4 Mitkä tekijät ovat yhteydessä MS-tautiin vastasairastuneiden psykososiaalisen tuen tarpeeseen ja tuen riittävyteen?

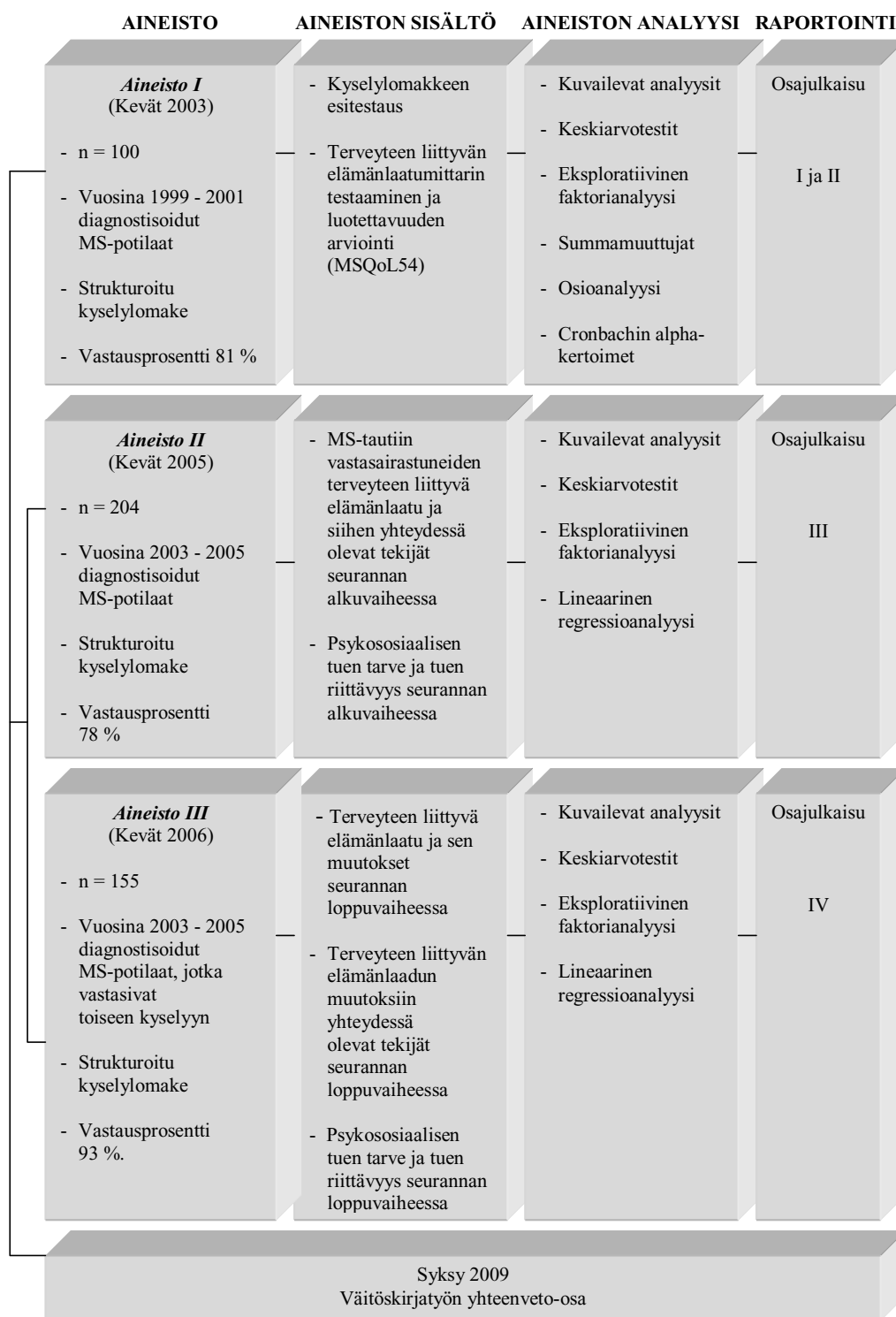
Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa uutta tietoa suomenkielille validoidun terveyteen liittyvän elämänlaatumittarin, MSQoL-54, luotettavuudesta, MS-tautiin vastasairastuneiden terveyteen liittyvästä elämänlaadusta, elämänlaadun muutoksista ja niihin yhteydessä olevista tekijöistä.

Lisäksi tavoitteena on tuottaa tietoa terveyteen liittyvän elämänlaadun edistämisestä ja siihen yhteydessä olevista tekijöistä sekä psykososiaalisen tuen tarvetta ja tuen riittävyyttä mittaavan HRQoLprom-46 -mittarin luotettavuudesta.

4 TUTKIMUSASETELMA JA -MENETELMÄT

4.1 Tutkimusasetelma

Tutkimus on luonteeltaan monitieteinen kvantitatiivinen survey-tutkimus, jonka teoreettisena lähtökohtana on MS-tautiin vastasairastuneiden subjektiivinen kokemus terveyteen liittyvästä elämänlaadusta, sen muutoksista ja elämänlaadun edistämisestä vuoden seurannan aikana. Aineistonkeruussa käytettiin terveyteen liittyvien elämänlaatumittarien lisäksi MS-taudin oireita, toimintakykyä, omatoimisuutta, tunne-elämää sekä psykososiaalisen tuen tarvetta ja tuen riittävyttä arvioivia mittareita. Tutkimus muodostuu yhdestä poikittaisaineistosta (aineisto 1) ja kahdesta seuranta-aineistosta (aineistot 2 ja 3). Aineisto 1 kerättiin keväällä 2003. Aineiston 1 avulla tarkasteltiin seuranta-aineistojen keruussa käytetyn kyselylomakkeen esitestausta ja tuotettiin osajulkaisut I ja II. Aineisto 2 kerättiin keväällä 2005 ja aineisto 3 keväällä 2006. Osajulkaisuissa III ja IV (aineisto 2 ja 3) kuvataan MS-tautiin vastasairastuneiden terveyteen liittyvää elämänlaatua ja sen muutoksia sekä elämänlaadun edistämistä vuoden seurannan aikana. Tutkimusaineistot analysoitiin tilastollisilla analyysimenetelmillä. Tutkimuksen eteneminen esitetään kuviossa 3.



Kuvio 3. Tutkimuksen eteneminen, aineistot ja raportointi

4.2 Aineistonkeruu

Tutkimusaineisto 1, joka käsitti kyselylomakkeen esitestauksen, kerättiin keväällä 2003. Esitestaukseen osallistuneet MS-tautiin sairastuneet (n = 100) valittiin Maskun Neurologisen Kuntoutuskeskuksen potilasrekisteristä. Valintakriteeri oli vuosina 1999 - 2001 diagnosoitu MS-tauti. Aineisto kerättiin postitse strukturoidulla kyselylomakkeella. Esitestauksen vastausprosentti oli 81 %. Esitestauksen yhteydessä hoitotyön asiantuntijoilta (n = 8), jotka olivat MS-tautia sairastavien hoitotyötä tekeviä perushoitajia ja sairaanhoitajia, pyydettiin kirjallinen arviointi kyselylomakkeen selkeydestä ja ymmärrettävyydestä. Esitestauksen ja asiantuntija-arvioiden jälkeen kyselylomakkeen kysymyksiä ja vastausohjeita selkeytettiin, yksinkertaistettiin ja ohjeiden toistoa lisättiin. Kysymysten sanamuotoja muutettiin, jolloin niiden pituus lyheni, mutta sisältö pysyi ennallaan. Lisäksi kysymysten kirjainkoko suurennettiin (fonttikoko 14), koska vastaajien näkökyvyn oletettiin MS-taudin vuoksi olevan heikentynyt.

Aineisto 2 kerättiin keväällä 2005. Tutkimukseen osallistui kolme yliopistollista sairaalaa, Kuopio, Helsinki ja Oulu sekä Joensuun ja Seinäjoen keskussairaalat. Tutkimukseen osallistuneet sairaalat valittiin harkinnanvaraisesti, koska MS-tautiin sairastuneiden määrän oletettiin aikaisemman tiedon perusteella olevan näiden sairaaloiden alueella merkittävästi suurempi, verrattuna Suomen muihin sairaaloihin. Tutkimuskriteerinä oli MS-taudin diagnoosi vuosina 2003 - 2005. Tutkittaville ei asetettu poissulkukriteeriä, joten kaikki kyseisinä vuosina sairastuneet valittiin mukaan tutkimukseen MS-taudin eri muodoista riippumatta. Tutkimushoitajat valitsivat kunkin sairaalan potilasrekisteristä tutkimuskriteerit täyttävät potilaat (n=204), jotka olivat aineistonkeruuvaiheessa hoitosuhteessa kyseisiin sairaaloihin. Jokaiselle tutkimukseen valitulle määriteltiin tutkimuskoodi, joka oli vain tutkimushoitajan tiedossa ja joiden perusteella tutkittaville lähetettiin tutkijan laatima saatekirje (Liitetaulukko 1, 2 ja 3), suostumuslomake (Liitetaulukko 4) ja ensimmäinen kyselylomake maksettuine palautuskuorineen (Liite 1). Saatekirjeessä kerrottiin tutkimuksen toteuttamisesta, korostettiin tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuutta ja anonymiteettia. Suostumuslomakkeella vastaajat ilmoittivat osallistumisensa tai osallistumatta jättämisensä kolmanteen aineistonkeruuvaiheeseen.

Otos aineistossa 1 oli erilainen kuin aineistoissa 2 ja 3, joten tämän vuoksi vastaajien taustatietoja ei voi verrata aineistojen kesken. Seuranta-aineistojen (aineistot 2 ja 3) mukaan

MS-tautiin vastasairastuneista yli puolet oli alle 40-vuotiaita ja suurin osa heistä oli naisia. Vastaajista enemmistö eli parisuhteessa. Lähes kaikki vastaajat asuivat kotona, puolisonsa tai lastensa kanssa. Vastaajien asuinmukavuudet olivat hyvät, vaikka niissä ilmeni puutteita. Asuinympäristöä pidettiin turvallisena. Suurimmalla osalla vastasairastuneista oli ammatillinen koulutus. Ammatillisen koulutuksen hankkineiden määrä lisääntyi vuoden seurannan aikana. Vastaajista noin puolet oli työelämässä koko seurannan ajan ja noin viidennes heistä työskenteli sosiaali- ja terveysalalla sairaanhoitajana, terveydenhoitajana, perushoitajana, lähihoitajana, kodinhoitajana, hammashoitajana tai lasten päivähoitajana. Työstä poissaolevista enemmistö oli sairauslomalla. Sairauslomien osuus lisääntyi hieman seurannan aikana. Vain pieni osa työelämän ulkopuolella olevista oli työttöminä, opiskelemissa tai perhevapaalla. Seurannan alussa vastaajista yli puolet oli poissa työelämästä yli neljä kuukautta. Yli neljä kuukautta työstä poissaolleiden kokonaismäärä vähentyi seurannan loppuvaiheessa. Vastaajista yli puolet piti toimeentuloaan huonona seurannan alkuvaiheessa. Toimeentulo kohentui kuitenkin seurannan aikana. (Taulukko 2.) Taulukossa 2 on esitetty vastasairastuneiden taustatiedot jokaisen kolmen aineiston osalta.

Taulukko 2. MS-tautiin vastasairastuneiden taustatiedot

TAUSTATIEDOT		Aineisto 1 (n = 100) %	Aineisto 2 (n = 204) %	Aineisto 3 (n = 155) %
<i>Demografiset tiedot</i>				
Ikä				
	20 - 29 vuotta	37	0	0
	30 - 40 vuotta	48	59	58
	yli 40 vuotta	15	41	42
	ka	38	37	38
Sukupuoli				
	nainen	74	74	79
	mies	26	26	21
Siviilisääty				
	parisuhde	74	65	65
Asumismukavuudet				
	kyllä	76	81	78
	ei	24	19	22
Asuinympäristön turvallisuus				
	kyllä	92	91	90
	ei	8	9	10

Jatkuu

Jatkoa
Taulukko 2. MS-tautiin vastasairastuneiden taustatiedot

TAUSTATIEDOT	Aineisto 1 (n = 100) %	Aineisto 2 (n = 204) %	Aineisto 3 (n = 155) %
<i>Sosioekonomiset tiedot</i>			
Ammatillinen koulutus			
kyllä	91	80	82
ei	9	20	18
Työtilanne			
työssä	29	50	51
sairauslomalla	26	35	35
työtön	38	9	8
opintovapaalla	5	4	5
perhevapaalla	2	2	1
Työstä poissaolon kesto viimeisen vuoden aikana			
0 - 3 kk	60	35	77
yli 4 kk	40	65	23
Työskentely sosiaali- ja terveysalalla			
kyllä	28	27	24
ei	72	73	76
Taloudellinen tilanne			
hyvä / kohtalainen	74	48	51
huono	26	52	49

Kyselylomakkeiden täyttämiseen varattiin aikaa jokaisen kyselyn yhteydessä kaksi viikkoa. Ensimmäisessä aineistokeruuvaiheessa vastaajat palauttivat kyselylomakkeet suoraan tutkijalle. Toisen ja kolmannen aineiston osalta vastaajat palauttivat täytetyt kyselylomakkeet tutkimushoitajille, jotka postittivat ne tutkijalle. Toisessa aineistokeruuvaiheessa täytettyjä kyselylomakkeita palautui 159, vastausprosentti oli 78. Toisen aineistonkeruun yhteydessä vastaajat palauttivat suostumuslomakkeen, jolla he ilmoittivat osallistumisestaan myös kolmanteen aineistonkeruuseen. Neljä vastaajaa ilmoitti haluttomuutensa osallistua kolmanteen aineistonkeruuvaiheeseen. Suostumuslomakkeet säilytettiin sairaaloiden arkistoissa. Vastausaktiivisuudessa oli selviä alueellisia eroja. Uusintakysely lähetettiin heikon vastausprosentin perusteella yhden yliopistollisen ja yhden keskussairaalan hoidossa oleville potilaille. Uusintakysely ei kuitenkaan parantanut lopullista vastausprosenttia. Kolmas aineistonkeruu toteutettiin keväällä 2006. Kyselylomakkeita lähetettiin

suostumuslomakkeessa ilmaistun suostumuksen mukaisesti 155 vastasairastuneelle. Heistä 144 palautti täytetyn kyselylomakkeen. Kolmannen kyselyn vastausprosentti oli 93. Hyvän vastausprosentin perusteella uusintakyselyä ei tehty. (Taulukko 3.)

Taulukko 3. Tutkimusaineistot ja kato

TUTKIMUKSEN VAIHEET JA AINEISTONKERUUN AJANKOHTA	Lähetetyt kyselylomakkeet	Palautuneet kyselylomakkeet		Kato	
	n	n	%	n	%
<i>Kevät 2003</i> Aineisto I	100	81	81	19	19
<i>Kevät 2005</i> Aineisto II	204	159	78	46	22
<i>Kevät 2006</i> Aineisto III	155	144	93	15	7

4.3 Aineistonkeruussa käytetyt mittarit

Terveysteen liittyvä elämänlaatu on tutkimusaiheena monitieteinen ja -ulotteinen. Täten kyselylomakkeeseen valittiin mittarit, joilla voidaan arvioida terveyteen liittyvän elämänlaadun eri ulottuvuuksia. Lisäksi useiden mittarien rinnakkaiskäytön avulla pyrittiin parantamaan tutkimuksen luotettavuutta.

Tässä tutkimuksessa käytettiin spesifisiä ja geneerisiä terveyteen liittyvää elämänlaatua (MSQoL-54, Multiple Sclerosis Quality of Life Instrument, 15D, EQ-5D, EuroQoL 5D), MS-taudin oireita (Symptom Inventory-Long Form), toimintakykyä (Performance Scale), omatoimisuutta (MSSE, the Multiple Sclerosis Self-Efficacy scale), tunne-elämää (CES-D, Center for Epidemiological Studies Scale-Depression) ja psykososiaalisen tuen tarvetta ja tuen riittävyttä (HRQoLprom-46, Health-Related Quality of Life promotion) arvioivia mittareita. MS-taudin oireita, toimintakykyä ja omatoimisuutta sekä tunne-elämää ja terveyteen liittyvää elämänlaatua kuvaavat mittarit, lukuun ottamatta MSQoL-54 mittaria, on

käännetty aikaisemmin suomen kielelle, joten tässä tutkimuksessa käytettiin näiden mittareiden käännösversioita.

4.3.1 Terveysteen liittyvä elämänlaatu ja tunne-elämä

MS-tautiin vastasairastuneiden terveyteen liittyvän elämänlaadun kuvaamiseen käytettiin spesifistä MSQoL-54 (Multiple Sclerosis Quality of Life Instrument) (Vickrey ym. 1995) ja geneerisiä 15D (Sintonen 2001) ja EQ-5D (Rabin & DeCharro 2001) elämänlaatumittareita. MSQoL-54 on kehitetty geneerisen SF-36 (Shorth Form-36) mittarin pohjalta, johon on lisätty 18 sairausspesifistä kysymystä. Kysymykset kuvaavat terveydentilaa (neljä kysymystä), seksuaalisia toimintoja (neljä kysymystä), tyytyväisyyttä seksielämään (yksi kysymys), kokonaisvaltaista elämänlaatua (kaksi kysymystä), kognitiivisia toimintoja (neljä kysymystä), energisyyttä (yksi kysymys), kipuja (yksi kysymys) ja sosiaalisia toimintoja (yksi kysymys). MSQoL-54 mittari sisältää pisteasteikoltaan 3-, 4-, 5- ja 6-portaisia Likert-väittämiä. Vastausvaihtoehdoissa arvo 0 kuvaa tilannetta, jossa elämänlaatuun vaikuttavaa tekijää ei esiinny lainkaan ja vaihtoehtoista suurin kuvaa tilannetta, jossa elämänlaatuun vaikuttava tekijä esiintyy koko ajan. MSQoL-54 mittari sisältää myös monivalintaväittämiä (1 = kyllä, 2 = ei) (Vickrey ym. 1995). (Taulukko 4.)

MSQoL-54 mittarista tehtiin tätä tutkimusta varten virallinen takaisinkäännös. Käännös toteutettiin siten, että ensimmäisessä vaiheessa mittari käännettiin sanasta sanaan suomeksi. Tässä vaiheessa suomalainen englannin kielen asiantuntija tarkisti käännöksen. Toisessa vaiheessa suomalainen käännös käännettiin takaisin englannin kielelle ja käännöstä verrattiin alkuperäiseen englanninkieliseen versioon. Tämän jälkeen mittarin alkuperäinen kehittäjä tarkisti käännöksen ja antoi hyväksyntänsä suomen kielelle käännetystä versiosta ja mittarin käytöstä tässä tutkimuksessa. MSQoL-54 mittarista on tehty useita käännösversioita, joiden yhteydessä on arvioitu mittarin luotettavuutta ja todettu sen reliabiliteetti ja valideetti hyväksi (Miller & Dishon 2005, Vickrey ym. 1995, Alshubaili ym. 2007, Pekmezovic ym. 2007, Ghaem ym. 2009).

15D -mittarin sisältö perustuu WHO:n määritelmään terveydestä ja se sisältää seuraavat ulottuvuudet: liikuntakyky, näkö, kuulo, hengitys, nukkuminen, syöminen, puhuminen, eritystoiminta, tavanomaiset toiminnot, henkinen toiminta, vaivat ja oireet, ahdistuneisuus, energisyys ja sukupuolielämä. Jokainen ulottuvuus on jaettu viiteen tasoon, joista taso 1

kuvaa parasta ja taso 5 huonointa mahdollista terveyttä (Sintonen 2001). 15D:tä voidaan käyttää sekä profiilimittarina että yhden indeksiluvun tuottavana utiliteettimittarina. Indeksiluvusta 0 - 1 käytetään nimeä 15D -lukema, joka osoittaa erilaisten terveydentilojen elämänlaadullista hyvyttä (1 = ei mitään ongelmia, 0 = kuollut). Muutos 15D -lukemassa on kliinisesti merkitsevä, jos lukema on ≥ 0.03 (Drummond 1997). 15D -elämänlaatumittaria on käytetty kansainvälisesti useita pitkäaikaissairauksia sairastavien elämänlaadun arvioimiseen (Sintonen 2001, 2007, Koivunen ym. 2007). 15D:n psykometriset ominaisuudet ovat aikaisempien tutkimusten mukaan hyvät ja sen on todettu olevan käyttökelpoinen, luotettava ja herkkä (Sintonen 2001) sekä soveltuvan käytettäväksi myös hoitotieteellisessä tutkimuksessa (Kattainen 2004). (Taulukko 4.)

EQ-5D -mittari kehitettiin tarpeisiin, joissa arvioitiin terveydentilan samanlaisuutta ja erilaisuutta eri maissa (Rabin & DeCharro 2001). EQ-5D sisältää viisi ulottuvuutta: liikkuminen, itsehoito, tavanomaiset toiminnot, kipu ja vaiva sekä mieliala. Jokainen ulottuvuus sisältää kolme tasoa, joista taso 1 kuvaa parasta ja 3 huonointa mahdollista tilaa. EQ-5D:n kansainvälinen käyttö on ollut laajaa, etenkin sydän- ja verisuonisairauksia käsittelevissä tutkimuksissa (Rabin & DeCharro 2001, Koivunen 2008), sitä on suositeltu käytettäväksi rinnakkaismittarina tai täydentämään muita elämänlaatumittareita. EQ-5D:n etuna on sen nopea täyttäminen. Sen erottelukyky on kuitenkin heikompi kuin 15D -mittarilla. (Rabin & DeCharro 2001.) (Taulukko 4.)

Vastasairastuneiden tunne-elämän arviointiin käytettiin Radloffin (1977) Center for Epidemiologic Studies Scale-Depression (CES-D) -asteikkoa. CES-D asteikossa on 4 myönteistä ja 16 kielteistä tunnetta kuvaavaa väittämää. Väittämät ovat 4-portaisia Likert-väittämiä, jotka kuvaavat tunteen esiintymistä arvoilla 0 = ”harvoin tai ei koskaan”, 1 = ”joskus”, 2 = ”melko usein” ja 3 = ”lähes koko ajan” (Radloff 1977). (Taulukko 4.) Tunne-elämää mittaavaa CES-D -asteikkoa on käytetty aikaisemmin kroonista pitkäaikaissairautta sairastavien tunne-elämää arvioivissa tutkimuksissa (Zauszniewski & Bekhet 2009, Zauszniewski & Graham 2009). Tulosten mukaan CES-D on luotettava ja käyttökelpoinen arvioimaan kroonisia sairauksia sairastavien tunne-elämää (Radloff 1977, Zauszniewski & Bekhet 2009, Zauszniewski & Graham 2009).

4.3.2 Oireet, toimintakyky ja omatoimisuus

MS-tautiin vastasairastuneiden oireita arvioitiin Symptom Inventory-Long Form -mittarilla, (Schwartz ym. 1999), joka koostuu 98 väittämästä, joiden sisältöinä ovat näkökykyyn, vasempaan ja oikeaan aivopuoliskoon, aivorunkoon ja pikkuaivoon ja selkäyttimeen liittyvät oireet sekä yleisoireet. Väittämät ovat mitta-asteikoltaan 5-portaisia Likert-väittämiä (1 = ”Ei ollenkaan”, 2 = ”Hieman”, 3 = ”Kohtalaisesti”, 4 = ”Paljon”, 5 = ”Erittäin paljon”). (Taulukko 4.) Aikaisemmissa tutkimuksissa Symptom Inventory-Long Form -mittaria on käytetty MS-taudin oireiden kuvaamiseen pidempään MS-tautia sairastaneilla. Tulosten mukaan kyseisen mittarin avulla voidaan arvioida laajasti MS-taudin oireita ja se on todettu luotettavaksi. Sitä on käytetty kuitenkin vähän MS-tautiin vastasairastuneiden oireiden arviointiin. (Schwartz ym. 1999, Motl ym. 2008.)

Toimintakykyä arvioitiin Performance Scale -asteikolla, joka kuvaa MS-tautiin vastasairastuneiden liikuntakykyyn, käden toimintaan ja näkökykyyn liittyviä häiriöitä sekä väsymys- ja uupumisoireita, kognitiivisia oireita, tunto-oireita, spastisuutta sekä rakon ja suolen toimintaan liittyviä oireita. Toimintahäiriöiden ja oireiden vaikutusta elämänlaatuun arvioidaan asteikolla 0 - 100 (0 = ”ei ollenkaan”, 100 = ”hyvin paljon”). Performance Scale -asteikkoa on käytetty aikaisemmissa tutkimuksissa myös MS-tautia sairastavien toimintakyvyn tarkasteluun. Tulosten mukaan asteikko on luotettava ja sopii MS-taudin lisäksi myös muita neurologisia sairauksia sairastavien toimintakyvyn arviointiin (Schwartz ym. 1999, Marrie & Goldman 2007). (Taulukko 4.)

MS-taudin oireiden arvioinnin yhteydessä on usein selvitetty sairastuneiden kykyä suoriutua omatoimisesti jokapäiväisistä toiminnoista sekä omatoimisuuden ja terveyteen liittyvän elämänlaadun yhteyttä. Omatoimisuuden arviointi on todettu tärkeäksi alueeksi muun muassa kuntoutusta suunniteltaessa. (Riazi ym. 2004, Motl ym. 2008.) Omatoimisuuden mittaamiseen käytettiin The Multiple Sclerosis Self-Efficacy scale -asteikkoa (MSSE), joka sisältää 19 omatoimisuutta kuvaavaa väittämää. Asteikko on jaettu kolmeen yhtä suureen osaan. Arvot 0 - 30 kuvaavat epävarmaa omatoimisuutta, arvot 40 - 70 kohtalaista ja arvot 80 - 100 erittäin varmaa omatoimisuutta (Schwartz ym. 1999). (Taulukko 4.) Aikaisempien tutkimusten (Schwartz ym. 1999, Marrie & Goldman 2007, Snook ym. 2009) mukaan MSSE-asteikon reliabiliteetti ja validiteetti on todettu hyväksi.

4.3.3 Psykososiaalisen tuen tarve ja tuen riittävyys

Tätä tutkimusta varten kehitettiin psykososiaalisen tuen tarvetta ja tuen riittävyttä arvioiva HRQoLprom-46 -mittari, koska aikaisemmin kehitettyä mittaria ei ollut saatavilla. Mittarin kehittäminen perustui deduktiiviseen lähestymistapaan, jossa kirjallisuuskatsauksen perusteella muodostettiin psykososiaalisen tuen teoreettinen tausta. Teoreettisena lähtökohtana määriteltiin psykososiaalinen tuki, joka muodostuu tiedollisesta, emotionaalisesta, aineellisesta, toiminnallisesta ja henkisestä tuesta. Keskeisimmät sisällöt olivat tiedon antaminen ja keskustelu. Lisäksi HRQoLprom-46:n lähtökohtana oli salutogeeninen eli terveyttä edistävä lähestymistapa, jossa terveys on elämään liittyvä voimavara (Lindström & Eriksson 2005). Antonovskyn (1987) sosiaalisen tuen mallin mukaan tuella voidaan vaikuttaa sekä fyysiseen, psyykkiseen että sosiaaliseen terveyteen. Yhdistämällä psykososiaalisen tuen muodot salutogeeniseen ajatteluun, tuloksena olivat mittarin osa-alueet ja niihin yhdistetyt tuen keskeisimmät sisällöt: terveydentila (11 kysymystä), itsehoito (5 kysymystä), myönteiset (5 kysymystä) ja kielteiset tunteet (5 kysymystä), voimavarat (6 kysymystä), sosiaaliset suhteet (7 kysymystä) ja ympäristön olosuhteet (6 kysymystä). Tuen tarvetta ja tuen riittävyttä mittaavista kysymyksistä muodostettiin 4-portainen Likert-asteikko, jotta mittari olisi yhtenevä kyselylomakkeessa olevien muiden mittarien kanssa. Vastausvaihtoehdot ovat 1 = ”erittäin tarpeellista / täysin riittävää”, 2 = ”melko tarpeellista / melko riittävää”, 3 = ”melko tarpeetonta / melko riittämätöntä”, 4 = ”täysin tarpeetonta / täysin riittämätöntä”. (Taulukko 4.)

4.3.4 Taustatiedot

MS-tautiin vastasairastuneilta kysyttiin taustatietoina ikää, sukupuolta, siviilisäätystä, asumismukavuuksia ja asuinympäristön turvallisuutta. Sairauteen liittyvinä tekijöinä selvitettiin MS-taudin diagnoosista kulunutta aikaa, muita pitkäaikaissairauksia, sairauden pahenemisvaiheiden määrää, lääkehoitoa, lääkkeiden sivuvaikutuksia ja kuntoutusta vuoden seurannan aikana. Sosioekonomisina tekijöinä tarkasteltiin ammatillista koulutusta, työtilannetta, työstä poissaoloa, työskentelyä sosiaali- ja terveysalalla sekä toimeentuloa. Taustatietoja kuvaavat muuttujat olivat pisteasteikoltaan monivalintaväittämiä sekä 2-, 4-, 5-, 7- ja 9-portaisia Likert-tyyppisiä väittämiä. (Taulukko 4.)

Taulukko 4. MS-tautiin vastasairastuneiden terveyteen liittyvää elämänlaatua ja sen edistämistä mittaava kyselylomake

MITTARI	Muuttujien määrä
<i>SPESIFISET MITTARIT</i>	
Elämänlaatu (Multiple Sclerosis Quality of Life Instrument, MSQoL-54)	54 Fyysinen hyvinvointi Psyykkinen hyvinvointi
MS-taudin oireet (Symptom Inventory-Long Form)	97 Näköoireet Vasemman aivopuoliskon oireet Oikean aivopuoliskon oireet Aivorunko- ja pikkuaivo-oireet Selkäydinoireet Yleisoireet
Omatoimisuus (The Multiple Sclerosis Self-Efficacy scale, MSSE)	18 Omatoimisuus jokapäiväisissä toiminnoissa
Toimintakyky (Performance Scale)	8 Liikuntakyky Käden toiminta Näkökyky Väsyminen tai uupuminen Kognitiiviset oireet Tunto-oireet Spastisuus Rakon ja suolen toiminta
Psykososiaalisen tuen tarve ja tuen riittävyys (Health-Related Quality of Life promotion HRQoLprom-46)	
Terveyden edistäminen	11 MS-tauti sairautena MS-taudin vaikutus toimintakykyyn MS-taudin lääkehoito Kuntoutusmuodot
Itsehoidon edistäminen	5 Lepo Liikunta Ruokavalio Stressin ennaltaehkäisy Tulehdusten ennaltaehkäisy

Jatkuu

Jatkoa

Taulukko 4. MS-tautiin vastasairastuneiden terveyteen liittyvää elämänlaatua ja sen edistämistä mittaava kyselylomake

MITTARI	Muuttujien määrä
Positiivisten tunteiden edistäminen	5 Tulevaisuuden toivo Hengellisyys Myönteiset asiat Itsearvostus Itsetunto
Kielteisten tunteiden käsittelyn edistäminen	5 Pelot Ahdistuneisuus Masentuneisuus
Voimavarojen vahvistaminen	6 MS-tukiyhdistys Vertaistuki Hoitoon osallistuminen
Sosiaalisten suhteiden edistäminen	12 Ystävät Perheenjäsenet Parisuhde Vanhemmuus Työ Opiskelu
Asuinympäristön olosuhteiden edistäminen	2 Turvallisuus Liikkumismahdollisuudet
<i>GENEERISET MITTARIT</i>	
Elämänlaatu (15D)	15 Hengitys Näkö Kuulo Puhuminen Henkinen toiminta Syöminen Nukkuminen Eritystoiminta Vaivat ja oireet Liikuntakyky Tavanomaiset toiminnot Energisyys Masentuneisuus Ahdistuneisuus Sukupuolielämä
EuroQoL 5D (EQ-5D)	5 Liikkuminen Itsehoito Tavanomaiset toiminnot Kipu ja vaiva Mieliala

Jatkuu

Jatkoa
Taulukko 4. MS-tautiin vastasairastuneiden terveyteen liittyvää elämänlaatua ja sen edistämistä mittaava kyselylomake

MITTARI	Muuttujien määrä
Tunne-elämä (Center for Epidemiological Studies Scale-Depression, CES-D)	20 Myönteiset tunteet Kielteiset tunteet
MS-tautia sairastavien taustatiedot	
Sairastuneisiin liittyvät tiedot	5 Ikä Sukupuoli Siviilisääty Asuinmukavuudet Asuinympäristön turvallisuus
MS-tautiin sairautena liittyvät tiedot	6 Diagnoosista kulunut aika Muut pitkäaikaissairaudet Pahenemisvaiheiden määrä Lääkehoito Lääkehoidon sivuvaikutukset Kuntoutusmuodot
Sosioekonomiset tiedot	5 Ammatillinen koulutus Työtilanne Työstä poissaolo Työskentely sosiaali- ja terveysalalla Toimeentulo

4.4 Aineiston analyysi

Tutkimusaineistot analysoitiin tilastollisella SPSS for Windows 14 -ohjelmalla. Kaikki kolme aineistoa analysoitiin erikseen. Kaikkien palautuneiden kyselylomakkeiden vastauksia voitiin hyödyntää analyyseissä. Aineistoissa käytettiin kuvailevia tilastotieteen menetelmiä, kuten frekvenssi- ja prosenttilukuja sekä Spearmanin järjestyskorrelaatiokerrointa, riippumattomien otosten T-testiä, eksploraatiivista faktorianalyysiä, Cronbachin alpha -kerrointa ja lineaarista regressioanalyysiä. Aineistoissa havaitut virheet ja puuttuvat havainnot korvattiin keskiarvoilla. Analyysien tilastollisen merkitsevyyden raja oli $p < 0.05$ (Burns & Grove 2001, Metsämuuronen 2006).

Analyysien ensimmäisessä vaiheessa aineistosta laskettiin suorat jakaumat taustatiedoista, MS-taudin oireista, omatoimisuudesta, toimintakyvystä, tunne-elämästä sekä psykososiaalisen tuen tarpeesta ja tuen riittävydestä. Suorien jakaumien tarkasteluun käytettiin frekvenssi- ja prosenttilukuja. Muuttujia, joiden prosenttiluvut suorissa jakaumissa olivat suurimmat, käytettiin aineistojen jatkoanalyysissä.

Spearmanin järjestyskorrelaatiokerrointa käytettiin osioanalyysissä, arvioitaessa MSQoL-54 - ja 15D -mittarin verrattavissa olevien osioiden korrelaatioita (Liitetaulukko 5). Lisäksi Spearmanin järjestyskorrelaatiokertoimella arvioitiin suorien jakaumien tuloksena saatujen, prosenttiluvuiltaan suurimpien, taustatietojen yhteyttä MS-taudin oireisiin, toimintakykyyn, omatoimisuuteen, tunne-elämään sekä psykososiaalisen tuen tarpeeseen ja tuen riittävyteen. Spearmanin korrelaatiokerrointen avulla muodostettiin myös korrelaatiomatriisi, jonka perusteella valittiin muuttujat eksploratiiviseen faktorianalyysiin. Eksploratiivista faktorianalyysiä käytettiin MSQoL-54 -mittarin summamuuttujien muodostamiseen siten, että ensin muuttujista muodostettiin Varimax-rotatation avulla faktoreita, jotka yhdistettiin myöhemmin summamuuttujiksi. Lisäksi faktorianalyysi toteutettiin kaikille seuranta-aineistonkeruussa käytetyille mittareille. Eksploratiivisen faktorianalyysin tavoitteena oli arvioida mittarien rakennevaliditeettia ja tiivistää aineistoja.

Lineaarista regressioanalyysiä käytettiin selittämään MSQoL-54 -mittarista muodostuneiden faktoreiden ja niistä myöhemmin muodostettujen summamuuttujien välisiä yhteyksiä. Regressioanalyysillä arvioitiin myös taustatietojen ja MSQoL-54 -mittarista muodostettujen summamuuttujien välisiä yhteyksiä. Lineaarisen regressioanalyysin avulla arvioitiin prosentuaalisesti suurimpien taustatietojen yhteyttä HRQoLprom-46 -mittarista muodostettuihin faktoreihin sekä prosentuaalisesti eniten esiintyneisiin MS-taudin oireisiin, omatoimisuuteen, toimintakykyyn, tunne-elämään sekä psykososiaalisen tuen tarpeeseen ja tuen riittävyteen. Regressioanalyysin käyttöön liittyi oletus, että selittävät muuttujat korreloivat selitettävän muuttujan kanssa. Selittävien muuttujien keskinäistä korrelointia ei pidetty merkittävänä. (Burns & Grove 2001, Metsämuuronen 2006.) Kaikkien kolmen aineiston analyysissä muuttujien normaalijakaumia arvioitiin Kolmogorov-Smirnov -testillä. Riippumattomien otosten T-testiä käytettiin lineaarisen regressioanalyysin yhteydessä siten, että T-testillä tarkasteltiin niiden ryhmien välisiä keskiarvoja taustatiedoissa, joiden prosenttiluvut suorissa jakaumissa olivat suurimmat. Cronbachin alpha -kertoimen avulla

arvioitiin mittarien sisältämien osioiden ja mittareista eksploraatiivisen faktorianalyysin avulla muodostuneiden faktorien sisäistä johdonmukaisuutta.

4.5 Tutkimukseen liittyvät eettiset näkökohdat

Hyvän tieteellisen käytännön mukaiset eettiset periaatteet, hyvän tuottaminen, tutkimukseen osallistuneiden oikeudenmukaisuuden, autonomian ja yksilöllisyyden kunnioittaminen, otettiin huomioon tutkimuksen suunnittelussa, aineistonkeruussa, analysoinnissa ja tulosten raportoinnissa (good scientific practice). Tutkimusaiheen valintaa pidettiin eettisesti oikeutettuna. (TENK, Tutkimuseettinen toimikunta 2002, Pietilä & Länsimies-Antikainen 2008, Pietilä ym. 2008, vrt. Pirttilä 2008.) Maskun Neurologisen Kuntoutuskeskuksen ylilääkäri ja hallintopäällikkö myönsivät kyselylomakkeen esitestaukselle luvan. Pohjois-Savon, Pohjois-Karjalan, Etelä-Pohjanmaan, Pohjois-Pohjanmaan sekä Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin tutkimuseettiset toimikunnat antoivat puoltavan lausuntonsa seuranta-aineistojen keruun toteuttamiseen. Tutkimusaineistonkeruussa käytetyille mittareille saatiin lupa niiden alkuperäiskehittäjiltä.

Tutkimushoitajat nimesivät MS-tautiin vastasairastuneille tutkimuskoodin, jonka avulla vastaajat pysyivät anonymieinä koko tutkimusprosessin ajan. Tutkimukseen osallistuneita informoitiin saatekirjeellä, jossa kerrottiin tutkijan yhteystiedot, tutkimusorganisaatio, tutkimuksen tarkoitus ja toteuttaminen sekä tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuus. Lisäksi saatekirjeessä tuotiin esille, ettei osallistumatta jättäminen vaikuta hoitosuhteeseen sekä korostettiin saatujen tietojen luottamuksellisuutta ja anonymiteettia. (ks. Länsimies-Antikainen ym. 2007.)

Vastaajat lähettivät ensimmäisessä aineistonkeruuvaiheessa täytetyn kyselylomakkeen nimettömänä tutkijalle. Toisen ja kolmannen aineistonkeruun yhteydessä täytetyt kyselylomakkeet ja suostumuslomakkeet palautuivat suoraan tutkimushoitajille. Ilmoittamalla suostumuksensa vastaajat sitoutuivat myös kolmanteen aineistonkeruuvaiheeseen. Jotkut vastaajat ottivat henkilökohtaisesti yhteyttä tutkijaan toisessa aineistonkeruuvaiheessa ja kertoivat saaneensa tutkimusta koskevan saatekirjeen ja ilmoittivat halukkuutensa osallistua tutkimukseen. Neljä vastaajaa ilmoitti suostumuslomakkeella ja lisäksi sähköpostitse tutkijalle, etteivät halua olla mukana tutkimuksessa, koska he olisivat vastausten joutuvan hoidosta vastaavan sairaalan tietoon ja vaikuttavan siten haitallisesti hoitosuhteeseen.

Aineistonkeruussa saadut tiedot tallennettiin tietokoneelle, jonka käyttöoikeudet varmistettiin salasanalla. Palautuneet kyselylomakkeet säilytetään kymmenen vuoden ajan, jonka jälkeen ne hävitetään asianmukaisesti. Tutkijan saamat sähköpostiviestit vastaajilta ja niistä ilmenevät henkilötiedot on tuhottu. (Henkilötietolaki 523/1999.)

5 TULOKSET

5.1 Tutkimuksessa käytettyjen mittarien luotettavuus

Tutkimuksessa käytettyjen mittareiden luotettavuutta arvioitiin rakennevaliditeettina ja sisäisenä johdonmukaisuutena. Rakennevaliditeetin arvioimiseen käytettiin eksploratiivista faktorianalyysiä. Faktorianalyysin toteuttaminen edellyttää riittävää otoskokoa ja muuttujien keskinäistä korrelointia. Suositeltava otoskoko on viisi havaintoa kutakin muuttujaa kohden. Pienempikin otoskoko riittää, edellyttäen, että korrelaatiot muuttujien välillä ovat korkeat. (Burns & Grove 2001, Metsämuuronen 2006.) Tässä tutkimuksessa havaintojen otoskokoa pidettiin riittävänä, koska muuttujien väliset korrelaatiot (r) olivat hyvät (>0.60). Faktoreihin otettiin mukaan muuttujat, joiden ominaisarvo oli >1 . Analyysissä käytettiin suorakulmaista varimax-rotatiota, joka tuotti selkeimmin tulkittavissa olevat faktorimallit. Faktorit nimettiin voimakkaimmin latautuneiden muuttujien mukaan. Faktorianalyysi toteutettiin erikseen MS-taudin oireita kuvaavalle Symptom Inventory-Long Form -mittarille, MSQoL-54 - (osajulkaisu I) ja 15D -elämänlaatumittareille ja tunne-elämää (CES-D) mittaavalle mittarille sekä toimintakykyä (Performance Scale) ja omatoimisuutta (MSSE) arvioiville asteikoille. Lisäksi faktorianalyysi toteutettiin psykososiaalisen tuen tarvetta ja tuen riittävyyttä kuvaavalle HRQoLprom-46 -mittarille. Mittarien sisäistä johdonmukaisuutta arvioitiin Cronbachin alfa -kertoimilla.

Symptom Inventory-Long Form -mittarin faktorianalyysi toteutettiin erikseen kullekin oireryhmälle. Näköoireista ja oikean aivopuoliskon oireista muodostui kummastakin yksi faktori. Näköoireiden *faktori* nimettiin näkökyvyn heikentymiseksi. Faktorin selitysosuus oli 55 %. Oikean aivopuoliskon faktoria kuvasivat vasemman käden toimintaan liittyvät häiriöt, joten *faktori* nimettiin vasemman käden heikkoudeksi (selitysosuus 57 %). Vasemman aivopuoliskon oireista muodostui kaksi faktoria. *Ensimmäinen faktori* nimettiin itsensä ilmaisun vaikeudeksi, jota kuvasivat puheen tuottamiseen liittyvät ongelmat. *Toinen faktori* muodostui sormien toimintaan liittyvistä häiriöistä ja se nimettiin hienomotoriikan heikkoudeksi. Selitysosuus ensimmäisen faktorin kohdalla oli 64 % ja toisessa faktorissa 46 %. Aivorunko- ja pikkuaivo-oireista muodostui kaksi faktoria. Faktorit nimettiin liikuntakyvyn heikkoudeksi ja käden toiminnan heikentymiseksi. Liikuntakyvyn heikkoutta kuvaava *faktori 1* sisälsi tasapainon häiriintymiseen liittyviä muuttujia. Faktorin selitysosuus

oli 60 %. Käden toiminnan heikentymistä kuvaava *faktori 2* muodostui kirjoittamiseen liittyvistä vaikeuksista (selitysosuus 40 %). Selkäydinoireista muodostuneet faktorit kuvasivat liikuntakykyyn liittyviä asioita. *Faktori yksi* kuvasi jalkojen toiminnan heikkoutta (jalkojen toiminnan heikkous) ja *faktori kaksi* liikkumisessa tarvittavia apuvälineitä (apuvälineiden käyttö liikkuesssa). Jalkojen toiminnan heikkoutta kuvaavan faktorin selitysosuus oli 16 % ja apuvälineiden käyttöä kuvaavan faktorin selitysosuus 84 %. Yleisoireista muodostui vain yksi *faktori*, joka sisälsi väsymykseen liittyviä muuttujia. Faktori nimettiin lihasten heikkoudeksi (selitysosuus 70 %). (Liitetaulukko 6.) Kaikkien faktorien ja niiden sisältämien osioiden Cronbachin alpha -kertoimet olivat välillä 0.87 -0.95.

Eksploraatiivinen faktorianalyysi tuotti *MSQoL-54* -mittarista selkeän kahden faktorin mallin. *Ensimmäinen faktori* nimettiin fyysiseksi terveydeksi. Suurimmat lataukset olivat seksuaalista toimintaa ja liikuntakykyä kuvaavilla muuttujilla. Faktorin kokonaisselitysosuus oli 62 %. *Toinen faktori* nimettiin psyykkiseksi terveydeksi. Faktoria kuvasivat voimakkaimmin kognitiivisiin toimintoihin liittyvät muuttujat. Toisen faktorin selitysosuus oli 38 % eli pienempi kuin ensimmäisellä faktorilla. (Liitetaulukko 7.)

15D -mittarille toteutettu faktorianalyysi tuotti faktorimallin, jossa *ensimmäinen faktori* nimettiin terveyteen liittyvän elämänlaadun fyysiseksi ulottuvuudeksi. Tämän faktorin selitysosuus oli 81 %. *Toinen faktori* sisälsi terveyteen liittyvän elämänlaadun psykososiaalisia tekijöitä, joten se nimettiin terveyteen liittyvän elämälaadun psykososiaaliseksi ulottuvuudeksi. Faktorin 2 selitysosuus oli 19 %. (Liitetaulukko 8.)

Tunne-elämää arvioivasta *CES* -asteikosta muodostui faktorianalyysin tuloksena kaksi faktoria. *Faktori 1* sisälsi tunne-elämään liittyvät myönteiset tunteet ja faktorin selitysosuus on 18 %. *Faktori 2* nimi oli kielteiset tunteet. Sen selitysosuus oli 82 %. (Liitetaulukko 9.)

MS-tautiin vastasairastuneiden toimintakykyä mittaavalle *Performance Scale* -asteikolle tehdyn faktorianalyysin tuloksena muodostui vain *yksi faktori*. Fyysinen toimintakyky - nimisen faktorin selitysosuus oli 78 %. (Liitetaulukko 10.) *MSSE* -asteikon faktorimalli sisälsi kaksi faktoria, joista *faktori 1* nimettiin omatoimisuus fyysistä toimintakykyä vaativissa toiminnoissa. Faktorin selitysosuus oli 68 %. *Faktori 2* kuvasi omatoimisuutta psykososiaalista toimintakykyä vaativissa toiminnoissa. Faktorin selitysosuus oli 32 %. (Liitetaulukko 11.)

HRQoLprom-46 -mittarille toteutettiin faktorianalyysi erikseen tuen tarvetta ja tuen riittävyyttä mittaaville muuttujille, jotka nimettiin samannimisiksi. Tuen tarpeen osalta fyysisen terveyden edistämistä kuvaava *faktori* nimettiin seuraavasti: Tieto MS-taudista sairautena. Voimakkaimmin faktorille latautuivat muuttujat, jotka kuvasivat MS-taudin vaikutuksia toimintakykyyn ja itsehoitoon. Faktorin selitysosuus oli 71 %. Psykkisen terveyden edistämisestä muodostui kaksi faktoria, jotka nimettiin seuraavasti: *faktori 1*, tukeminen kielteisten tunteiden käsittelyssä (selitysosuus 68 %) ja *faktori 2*, tukeminen vertaistuen hankkimisessa (selitysosuus 32 %). Sosiaalisen terveyden edistämisestä muodostui yksi *faktori*: tukeminen sosiaalisen tukiverkoston ylläpitämisessä. Sen selitysosuus oli 58 %. (Liitetaulukko 12.)

Tuen riittävyyttä kuvaavassa faktorianalyysissä fyysisen terveyden riittävyydestä muodostui vain yksi *faktori*, jonka sisältö oli sama kuin tuen tarpeen kuvaama faktori (tieto MS-taudista sairautena). Faktorin selitysosuus oli 71 %. Faktorianalyysi psyykkisen terveyden edistämisestä tuotti yhden *faktorin*, jonka selitysosuus oli 72 % (tukeminen kielteisten tunteiden käsittelyssä). Sosiaalisen terveyden edistämisessä tuen riittävyyden osalta muodostui yksi *faktori*, joka nimettiin kuten tuen tarvetta kuvaava faktori (tukeminen sosiaalisen tukiverkoston ylläpitämisessä). Faktorin selitysosuus oli 65 %. (Liitetaulukko 13.)

5.2 MS-tautiin vastasairastuneiden terveyteen liittyvä elämänlaatu ja siihen yhteydessä olevat tekijät

5.2.1 Terveys ja toimintakyky

MS-tautiin vastasairastuneiden terveyteen liittyvässä elämän laadussa ei tapahtunut kokonaisuutena merkittäviä muutoksia vuoden seurannan aikana (osajulkaisut II ja IV). 15D -mittarilla arvioituna vastasairastuneista erityisesti miehet, alle 40-vuotiaat ja joilla ei ole ammatillista koulutusta kokivat terveytensä ja toimintakykynsä paremmaksi kuin tunne-elämän ja sosiaaliset olosuhteet ($p < 0.05$). (Taulukko 5.)

Taulukko 5. Terveysteen liittyvä elämänlaatu 15D -mittarilla arvioituna vuoden seurannan aikana

15D -MITTARIN ULOTTUVUUDET	Seurannan alkuvaihe (n = 204)			Seurannan loppuvaihe (n = 155)		
	Keski- arvo	Keski- hajonta	Selitys- aste	Keski- arvo	Keski- hajonta	Selitys- aste
Syöminen	0.97	0.10	2	0.98	0.08	2
Kuulo	0.95	0.11	12	0.96	0.11	1
Näkö	0.92	0.15	14	0.92	0.15	12
Liikuntakyky	0.89	0.18	46	0.89	0.18	28
Hengitys	0.89	0.11	25	0.90	0.14	3
Nukkuminen	0.84	0.13	23	0.84	0.13	4
Tavanomaiset toiminnot	0.81	0.21	18	0.81	0.18	12
Henkinen toiminta	0.81	0.21	23	0.81	0.21	2
Ahdistuneisuus	0.76	0.19	24	0.76	0.19	11
Sukupuolielämä	0.76	0.24	19	0.77	0.25	1
Eritystoiminta	0.75	0.22	29	0.75	0.33	4
Vaivat ja oireet	0.74	0.22	33	0.75	0.22	1
Puhuminen	0.73	0.23	28	0.74	0.24	3
Energisyys	0.72	0.18	1	0.73	0.18	2
Masentuneisuus	0.72	0.20	44	0.72	0.20	14
Kokonaiskeskisarvo	0.81			0.82		

Kaikissa ulottuvuuksissa $p < 0.05$

Mitä korkeampi keskiarvo, sitä parempi elämänlaatu

Asteikko 0–1

Suurimmalla osalla sairastuneista (75 %) esiintyi seurannan alkuvaiheessa keskimäärin 1 - 2 pahenemisvaihetta, jotka kuitenkin vähenivät seurannan loppuun mennessä (63 %). Vastasairastuneet, joilla seurannan alussa esiintyi enemmän kuin kolme pahenemisvaihetta, eivät kokeneet pahenemisvaiheiden vähentyneen myöskään seurannan lopussa ($p < 0.05$). Vastaaajista yli puolella (59 %) esiintyi MS-taudin lisäksi myös muita pitkäaikaissairauksia, kuten sydän- ja verisuonisairauksia, tuki- ja liikuntaelinvaivoja ja aineenvaihduntasairauksia. Jotkut vastasairastuneista kärsivät myös erilaisista allergioista ja syöivistä.

Sairastuneista enemmistöllä (79 %) kului yli vuosi ensimmäisten oireiden alkamisesta, ennen kuin tauti diagnosoitiin. Seurannan alkuvaiheessa vastasairastuneilla esiintyi eniten selkäydinoireita, jotka ilmenivät jalkojen voimattomuutena, kylmyyden tunteena ja pistelynä. Lisäksi jalat puutuivat ja tuntuivat jäykiltä. Alaraajojen oireilun lisäksi selkäydinoireet ilmenivät hienomotoriikan häiriönä, kuten käsien puutumisenä ja pistelynä, kirjoitusvaikeuksina ja puristusvoiman heikkoutena. Selkäydinoireiden esiintyminen väheni seurannan aikana. MS-tautiin vastasairastuneet kärsivät selkäydinoireiden lisäksi myös yleisoireista koko seurannan ajan. Yleisoireista merkittävin oli fatiikki eli väsymys, joka vaikeutti etenkin pitkäkestoista työskentelyä ja aiheutti ongelmia jokapäiväisissä toiminnoissa. Fatiikki lisääntyi kuuman ilmanalan vaikutuksesta. Aivorunko- ja pikkuaivo-oireita esiintyi seuran alussa vähemmän kuin seurannan loppuvaiheessa. (Taulukko 6.)

Taulukko 6. Yleisimmin esiintyneet MS-taudin oireet vuoden seurannan aikana (Symptom Inventory-Long Form)

OIREET	Aineisto 2 (n = 204)		Aineisto 3 (n = 155)	
	Paljon / erittäin paljon %	Vähän / ei lainkaan %	Paljon / erittäin paljon %	Vähän / ei lainkaan %
<i>SELKÄYDINOIREET</i>				
Molempien jalkojen voimattomuus	58	42	26	74
Jalkojen kylmyys	52	48	35	65
Pistelyä jaloissa	50	50	36	64
Jalkojen ”pettäminen” ajoittain	49	51	35	65
Kävely vaikeampaa kuin aikaisemmin	42	58	37	63
Vaikeus kävellä väsyneenä	41	59	40	60
Jalkojen jäykkyys kuumassa	40	60	39	61
Virtsanpidätys kyvyn puute	38	62	38	62
Käsien puutuminen tai pistely	38	62	37	63
Vaikeus kävellä pimeässä	36	64	33	67
Vaikeus kävellä epätasaisella	34	66	34	66
Jalkojen jäykkyys aamulla	34	66	33	67
Suonenvetoa päivisin	31	69	30	70
Raskas tunne molemmissa jaloissa	31	69	27	73
Kompastelu mattoihin	28	72	25	75
Virtsan karkailu	27	83	24	76
<i>YLEISOIREET</i>				
Väsymys vaikeuttaa pitkäaikaista työskentelyä	58	42	57	43
Väsymys lisääntyy korkeassa lämpötilassa	51	49	50	50
Lihashyökkäyksiä ilmenee korkeassa lämpötilassa	48	52	45	55
Väsymys vaikeuttaa jokapäiväisiä toimintoja	45	55	45	55

Jatkuu

Jatkoa

Taulukko 6. Yleisimmin esiintyneet MS-taudin oireet vuoden seurannan aikana (Symptom Inventory-Long Form)

OIREET	Aineisto 2 (n = 204)		Aineisto 3 (n = 155)	
	Paljon / erittäin paljon %	Vähän / ei lainkaan %	Paljon / erittäin paljon %	Vähän / ei lainkaan %
<i>AIVORUNKO- JA PIKKUAIVO-OIREET</i>				
Vaikeus tanssia	29	71	40	60
Vaikeus hallita jalkojen liikkeitä	27	73	34	66
Puheen huononeminen väsyneenä	26	74	30	70
Kömpelyys liikkuesssa	21	79	30	70
Huojuminen väsyneenä	20	80	27	73
Käsien vapina väsyneenä	20	80	23	77
Kaatuminen juostessa	18	82	20	80

Seurannan alkuvaiheessa vastasairastuneiden toimintakykyä heikensivät tuntoaistiin ja käden toimintaan liittyvät häiriöt. Lisäksi esiintyi spastisuutta sekä rakon ja suolen toimintaan liittyviä ongelmia, kuten virtsanpidätyskyvyttömyyttä (68 %) ja suolen toimimattomuutta (71 %). Lähes puolet (48 %) eritystoiminnan heikentymisestä kärsivistä sairastuneista turvautui erilaisiin inkontinenssivälineisiin. Lisäksi seurannan alussa esiintynyt väsymys ja uupumus sekä liikuntakyvyn ongelmat heikensivät sairastuneiden toimintakykyä. Tuntohäiriöt, spastisuus sekä väsymys ja uupumus lisääntyivät vuoden seurannan aikana. (Taulukko 7.)

Taulukko 7. MS-tautiin vastasairastuneiden toimintakyky vuoden seurannan aikana (Performance Scale)

TOIMINTAKYKY	Aineisto 2 (n = 204)		Aineisto 3 (n = 155)	
	Kohtalainen tai vaikea häiriö %	Vähäinen häiriö tai ei häiriötä %	Kohtalainen tai vaikea häiriö %	Vähäinen häiriö tai ei häiriötä %
Tunto-oireet	83	17	87	14
Käden toiminta	76	24	70	30
Spastisuus	74	26	85	15
Rakon ja suolen toiminta	73	27	69	31
Väsymys- tai uupumusoireet	71	29	78	22
Liikuntakyky	71	29	66	34

MS-tautiin vastasairastuneiden omatoimisuuden heikentymistä luonnehtivat epävarmuus omatoimisessa liikkumisessa, kyky kontrolloida oireita ja tunne-elämää sekä oireiden vaikutus sosiaalisiin suhteisiin. Jopa liikkuminen tasamaalla tuotti vaikeuksia suurimmalle osalle vastasairastuneista. Sairastuneilla esiintyi MS-tautiin liittyviä pettymyksiä ja epävarmuutta omatoimisuudesta. Lisäksi vastasairastuneet kokivat, että MS-tauti häiritsi perheen tai ystävien kanssa vietettyä aikaa ja osallistumista yhteisille retkille. (Taulukko 8.)

Taulukko 8. MS-tautiin vastasairastuneiden omatoimisuus vuoden seurannan aikana (MSSE)

OMATOIMISUUS	Aineisto 2 (n = 204)		Aineisto 3 (n = 155)	
	Hyvin epävarma	Erittäin varma	Hyvin epävarma	Erittäin varma
	%	%	%	%
Kävely 100 m tasamaalla	84	16	78	22
Selviytyminen oireiden kanssa	84	26	86	24
Kävely rappuja 10 askelmaa	83	17	78	22
Kyky kontrolloida oireita	79	21	77	23
Selviytyminen pettymyksistä	79	21	76	24
Väsymyksen tai uupumuksen säätely	79	21	80	20
Tekemisen säätely	77	33	71	29
Selviytyminen epävarmuudesta	69	31	66	34
Kirjoittaminen	68	32	64	36
Oireiden vaikutus sosiaalisiin suhteisiin	68	42	72	28
Retkeily	57	43	52	48
Päivittäisten toimintojen jatkaminen	52	48	56	44
Peseytyminen	50	50	48	52
Kyky vähentää väsymystä tai uupumusta	44	56	47	53
Suoriutuminen kodin hoidosta	40	60	44	56
Pukeutuminen ja riisuuntuminen	39	61	37	63
Nouseminen henkilöautoon	36	64	39	61
Puheen ja ajatusten ilmaisu	30	70	33	67

MSQoL-54 -mittarilla arvioituna rakon ja suolen toimintahäiriöiden lisäksi vastasairastuneet kokivat kovia tai kohtalaisia kipuja. Kivut vaikeuttivat merkittävästi suoriutumista jokapäiväisissä toiminnoissa. (Taulukko 9.)

Taulukko 9. Terveysteen liittyvä elämänlaatu MSQoL-54 -mittarilla arvioituna vuoden seurannan aikana

TERVEYTEEN LIITTYVÄN ELÄMÄNLAADUN ULOTTUVUUS	Aineisto 2 (n = 204) %	Aineisto 3 (n = 155) %
<i>TERVEYS</i>		
Terveystentila		
Erittäin hyvä tai melko hyvä	51	53
Melko huono tai erittäin huono	49	47
Kipu		
Kova tai kohtalainen	71	69
Lievä tai ei lainkaan	29	31
Kipu vaikeuttaa päivittäisiä toimintoja		
Kohtalaisesti tai melko paljon	56	54
Melko vähän tai ei lainkaan	44	46
<i>TOIMINTAKYKY</i>		
Eritystoiminta		
Virtsamis- ja ulostusongelmat	52	59
Ei ongelmia	48	41
Jokapäiväiset toiminnot		
Aikaansaamattomuus	32	34
Liikuntakyvyn heikentyminen	36	27
<i>KOGNITIIVISET TOIMINNOT</i>		
Keskittymiskyvyttömyys	52	54
Muistin ja ajattelun vaikeus	48	46
<i>TUNNE-ELÄMÄ</i>		
Masentuneisuus	58	54
Huolestuneisuus	42	46
<i>SOSIAALISET OLOSUHTEET</i>		
Vuorovaikutusongelmat	62	63
Seksuaalisen kiinnostuksen puute		
Naiset	52	57
Miehet	38	43
Seksuaalinen kyvyttömyys		
Naiset	36	38
Miehet	64	62
<i>ELÄMÄ KOKONAISUUTENA</i>		
Tyydyttävää	45	37
Mukavaa	26	33
Onnetonta	29	30

Terveys ja toimintakyky olivat heikoimmat vastasairastuneilla, joilla esiintyi enemmän kuin kolme pahanemisvaihetta vuoden seurannan aikana ja joilla liikuntakyky oli merkittävästi alentunut. Terveysteen ja toimintakykyyn olivat tyytyväisimpiä sairastuneet, joiden oma tai perheen taloudellinen tilanne oli vähintään tyydyttävä, jotka eivät käyttäneet fysioterapiaa

hoitomuotona, joilla oli ammatillinen koulutus ja jotka olivat työelämässä sairastumisesta huolimatta. ($p < 0.05$.)

5.2.2 Tunne-elämä ja sosiaaliset olosuhteet

MSQoL-54 -mittarilla arvioituna yli puolet MS-tautiin vastasairastuneista koki kognitiivisten toimintojen, kuten keskittymiskyvttömyyden, muistin ja ajattelun vaikeuden heikentävän tunne-elämää koko seurannan ajan. Vastasairastuneista noin puolet koki seksuaaliseen toimintaan liittyviä ongelmia, kuten seksuaalista kyvyttömyyttä, jota esiintyi enemmän miehillä kuin naisilla. Naisilla esiintyi puolestaan enemmän miehiin verrattuna seksuaalisen kiinnostuksen puutetta. Tunne-elämään vaikuttivat myös sosiaalisten olosuhteiden heikentyminen. Heikentyminen ilmeni ongelmina vuorovaikutussuhteissa, kuten vaikeutena ylläpitää ja solmia ihmissuhteita sekä vaikeuksina työelämässä, perhe-elämässä ja vapaa-aikana. (Taulukko 9.)

Seurannan alkuvaiheessa vastasairastuneilla esiintyi myönteiseksi ja kielteiseksi koettuja tunteita. Sairastuneet nauttivat elämästä, olivat onnellisia, pitivät itseään samanarvoisina muiden ihmisten kanssa ja olivat toiveikkaita tulevaisuuden suhteen. Toisaalta vastaajat tunsivat olevansa masentuneita ja huolestuneita tulevaisuudesta (Taulukko 9). Lisäksi he olivat alakuloisia, keskittymiskyvyttömiä, pelokkaita ja levottomia, heillä esiintyi ruokahaluttomuutta ja epäonnistumisen tunnetta elämää kohtaan. MS-tautiin vastasairastuneiden kokemien myönteisten tunteiden osuus lisääntyi vuoden seurannan aikana. (Taulukko 10.)

Taulukko 10. MS-tautiin vastasairastuneiden kokemat tunteet vuoden seurannan aikana (CES-D)

TUNNETILA	Aineisto 2 (n = 204)		Aineisto 3 (n = 155)	
	Melkein tai lähes aina %	Harvoin tai joskus %	Melkein tai lähes aina %	Harvoin tai joskus %
<i>MYÖNTEISEKSI KOETUT TUNTEET</i>				
Elämästä nauttiminen	66	34	57	43
Onnellisuus	62	38	57	43
Tunne samanarvoisuudesta	60	40	29	71
Toiveikkuus tulevaisuudesta	59	41	59	41
<i>KIELTEISEKSI KOETUT TUNTEET</i>				
Alakuloisuus	58	42	12	88
Keskittymisvaikeudet	58	42	23	77
Masentuneisuus	55	45	19	81
Pelot	53	47	16	84
Levottomuus	52	48	29	71
Ruokahaluttomuus	44	56	19	81
Epäonnistuminen elämässä	44	56	16	84
Levoton nukkuminen	39	61	29	71
Vähäinen puhuminen	38	62	29	71
Surullisuus	19	81	18	82
Tunne, etteivät muut välittäneet	18	82	12	88
Vaikeus aloittaa päivittäisiä toimintoja	24	76	32	68
Yksinäisyys	17	83	17	83
Kokemus muiden epäystävällisestä käytöksestä	6	94	7	93
Itkukohtaukset	11	89	6	94

Tunne-elämän ja sosiaalisten olosuhteiden heikentymisestä kärsivät erityisesti vastasairastuneet, joiden toimeentulo oli heikko, naiset ja vastaajat, joilla oli esiintynyt enintään kolme MS-tautiin liittyvää pahenemisvaihetta kuluneen vuoden aikana. Tunne-elämä ja sosiaaliset olosuhteet kohentuivat erityisesti alle 40-vuotiailla ja vastaajilla, joiden työstä poissaolot vähentyivät, miehillä sekä vastaajilla, joilla oli vähintään tyydyttävä toimeentulo ja jotka olivat työssä. ($p < 0.05$.)

5.3 MS-tautiin vastasairastuneiden terveyteen liittyvän elämänlaadun edistäminen

5.3.1 Lääkehoito ja kuntoutus

Useimmat vastaajista (69 %) käyttivät koko seurannan ajan terveyden ja toimintakyvyn edistämiseen lääkehoitoa. Lääkehoidolla pyrittiin lievittämään oireita ja pahenemisvaiheita. Eniten käytetty lääkehoito oli β -interferoni (69 %). Yli puolella (62 %) β -interferonin käyttäjistä esiintyi seurannan alussa flunssan kaltaisia sivuvaikutuksia, kuten lämmön nousua, hengenahdistusta, lihaskipuja ja raajojen jäykkyyttä. Sivuvaikutukset vähenivät seurannan aikana. Vastasairastuneista vain 39 % kärsi β -interferonin aiheuttamista sivuvaikutuksista seurannan loppuvaiheessa. Kuntoutuksen käyttö MS-taudin hoitomuotona oli vähäistä koko seurannan ajan (40 %). Vastaajista noin kolmannes (30 %) osallistui toimintakykyä ylläpitävään laituskuntoutukseen ja pieni osa (7 %) käytti erilaisia fysioterapeuttisia hoitoja.

5.3.2 Psykososiaalinen tuki ja siihen yhteydessä olevat tekijät

5.3.2.1 Terveystä ja toimintakykyä edistävän tuen tarve

Vastasairastuneet pitivät tarpeellisena saada suullista ja kirjallista tietoa terveytensä ja toimintakykynsä edistämiseen (Osajulkaisu III). Tuen tarpeessa ilmeni eroja vuoden seurannan aikana. Seurannan alkuvaiheessa vastasairastuneet tarvitsivat tietoa lääkehoidosta, MS-taudin oireista ja omaehtoisesta liikunnasta, fysioterapiasta sekä erilaisista kuntoutusmuodoista ja niihin hakeutumisesta. Vastasairastuneet tarvitsivat tietoa myös MS-taudin eri muodoista, tulehduksellisten sairauksien ennaltaehkäisystä ja taudin vaikutuksesta kognitiivisiin toimintoihin. Seurannan loppuvaiheessa tieto taudin lääkehoidosta, taudin oireista sekä vaikutuksesta erityistoimintaan ja muistiin oli tarpeellista. Lisäksi vastasairastuneet tarvitsivat tietoa MS-taudin vaikutuksesta raskauteen ja synnytykseen sekä liikunnan ja levon merkityksestä. (Taulukko 11.)

Taulukko 11. Terveyttä ja toimintakykyä edistävän psykososiaalisen tuen tarve vuoden seurannan aikana (HRQoLprom-46)

	Aineisto			Aineisto		
	1	2	3	1	2	3
	(n = 100)	(n = 204)	(n = 155)	(n = 100)	(n = 204)	(n = 155)
	Tuen tarve					
PSYKOSOSIAALINEN TUKEA	Erittäin tai melko tarpeellista %			Melko tai täysin tarpeetonta %		
<hr/>						
TERVEYDEN JA TOIMINTAKYVYN EDISTÄMINEN						
Tiedon antaminen						
Lääkehoidosta	80	80	84	20	20	16
MS-taudin oireista	79	79	81	21	21	19
Liikunnasta	70	70	56	30	30	44
Fysioterapiasta	70	70	30	30	30	70
Kuntoutukseen hakeutumisesta	67	67	34	33	33	66
MS-taudin eri muodoista	69	66	27	31	34	73
Erilaisista kuntoutusmuodoista	66	66	33	34	34	67
Tulehdusten ehkäisemisestä	65	65	18	35	35	82
MS-taudin vaikutuksesta muistiin	42	58	70	58	42	30
MS-taudin vaikutuksesta ajatteluun	42	58	26	58	42	74
MS-taudin vaikutuksesta raskauteen	54	56	59	46	44	41
MS-taudin vaikutuksesta synnytykseen	54	56	59	46	44	41
MS-taudin vaikutuksesta erityistoimintaan	62	55	75	38	45	25
Levosta	36	55	55	64	45	44
Stressin välttämisestä	42	54	24	58	46	76
Ruokavaliosta	40	52	19	60	48	81

Terveyttä ja toimintakykyä sisältävän psykososiaalisen tuen edistämisen tarve oli suurinta miesten ja niiden vastaajien keskuudessa, joilla ei esiintynyt lainkaan pahenemisvaiheita vuoden aikana tai jotka eivät olleet käyttäneet lääkettä oireiden tai pahenemisvaiheiden lievittämiseen. Lisäksi tukea tarvitsivat vastasairastuneet, joilla ei esiintynyt MS-taudin lisäksi muita pitkäaikaissairauksia, joiden asumismukavuuksissa esiintyi puutteita ja jotka kykenivät olemaan työelämässä. Lisäksi tukea tarvitsivat vastasairastuneet, joiden diagnoosi varmistui kahden vuoden sisällä ensimmäisistä oireista ja jotka olivat tyytyväisiä asuinympäristöönsä. ($p < 0.05$.)

5.3.2.2 Terveyttä ja toimintakykyä edistävän tuen riittävyys

Hoitotyöntekijät kykenivät antamaan seurannan alkuvaiheessa vastasairastuneille riittävästi tietoa MS-taudin vaikutuksesta muistiin, erityistoimintaan, raskauteen ja synnytykseen. Lisäksi vastasairastuneet kokivat saaneensa riittävästi tietoa taudin eri muodoista, oireista ja

hoidosta. Seurannan alkuvaiheessa saatu tieto pahenemisvaiheista, tulehdusten ehkäisemisestä, fysioterapiasta, lääkähoidosta, omaehtoisesta liikunnasta ja levosta ei ollut riittävää. (Osajulkaisu III.)

Seurannan loppuvaiheessa vastasairastuneet saivat riittävästi tietoa liikunnasta, taudin eri muodoista, oireista ja hoidosta sekä MS-tautiin liittyvistä pahenemisvaiheista. Riittävää oli myös tieto MS-taudin vaikutuksesta muistiin ja eritystoimintaan. Seurannan loppuvaiheessa vastasairastuneet eivät saaneet riittävästi tietoa tulehdusten ehkäisemisestä eivätkä MS-taudin vaikutuksesta raskauteen ja synnytykseen. (Taulukko 12.) Terveyttä ja toimintakykyä edistävän tiedon antaminen jäi puutteelliseksi etenkin niiden vastaajien keskuudessa, jotka olivat poissa työelämästä yli neljä kuukautta tai joilla oli ammatillinen koulutus ja jotka eivät käyttäneet lääkettä. ($p < 0.05$.)

Taulukko 12. Terveyttä ja toimintakykyä edistävän psykososiaalisen tuen riittävyys vuoden seurannan aikana (HRQoLprom-46)

	Aineisto			Aineisto		
	1	2	3	1	2	3
	(n = 100)	(n = 204)	(n = 155)	(n = 100)	(n = 204)	(n = 155)
				Tuen riittävyys		
PSYKOSOSIAALINEN TUKE	Erittäin tai melko riittävää %			Melko tai täysin riittämätöntä %		
<hr/>						
TERVEYDEN JA TOIMINTAKYVYN EDISTÄMINEN						
Tiedon antaminen						
MS-taudin vaikutuksesta muistiin	42	72	68	58	28	32
MS-taudin vaikutuksesta eritystoimintaan	30	69	66	70	31	34
MS-taudin vaikutuksesta raskauteen	69	69	44	31	31	56
MS-taudin hoitomuodoista	46	68	71	54	36	29
MS-taudin oireista	47	64	76	53	36	24
MS-taudin eri muodoista	45	58	78	55	42	22
MS-taudin vaikutuksesta synnytykseen	58	58	42	42	42	58
Levosta	45	45	55	55	55	45
Liikunnasta	44	44	79	56	56	21
Lääkehoidosta	43	43	57	57	57	43
Fysioterapiasta	31	31	69	69	69	31
Tulehdusten ehkäisemisestä	30	30	30	70	70	70
Pahenemisvaiheista	42	29	71	58	71	29

5.3.2.3 Tunne-elämää ja sosiaalisia olosuhteita edistävän tuen tarve

MS-tautiin vastasairastuneiden tunne-elämää ja sosiaalisia olosuhteita sisältävän psykososiaalisen tuen edistämisessä ilmeni eroja seurannan alku- ja loppuvaiheessa (Osajulkaisu III). MS-tautiin vastasairastuneet kokivat keskustelun merkittävimmäksi tunne-elämää ja sosiaalisia olosuhteita edistäväksi tuen muodoksi. Seurannan alkuvaiheessa vastasairastuneet tarvitsivat keskustelua, jonka tuli liittyä elämäntilanteellisten asioiden ja hengellisyyden toteuttamiseen, kuoleman pelkoihin, itsearvostuksen ja itsetunnon vahvistamiseen. Lisäksi vastasairastuneet pitivät tarpeellisena keskustella hoitotyöntekijöiden kanssa tulevaisuuden toivoon, parisuhteeseen, ystävyssuhteiden ylläpitämiseen, työelämään ja opiskeluun liittyvistä asioista. Seurannan loppuvaiheessa keskustelun tuli käsitellä pääasiassa työelämää, opiskelua, harrastuksia ja ystävyssuhteita. (Taulukko 13.)

Taulukko 13. Tunne-elämää ja sosiaalisia olosuhteita edistävän psykososiaalisen tuen tarve vuoden seurannan aikana (HRQoLprom-46)

	Aineisto			Aineisto		
	1	2	3	1	2	3
	(n = 100)	(n = 204)	(n = 155)	(n = 100)	(n = 204)	(n = 155)
PSYKOSOSIAALINEN TUKI	Erittäin tai melko tarpeellista %			Tuen tarve Melko tai täysin tarpeetonta %		
<hr/>						
TUNNE-ELÄMÄN JA SOSIAALISTEN OLOSUHTEIDEN EDISTÄMINEN						
Keskustelu						
Elämäntarkomuksellisista asioista	76	77	47	24	23	53
Hengellisyyteen liittyvistä asioista	79	72	28	21	28	72
Kuolemaan liittyvistä peloista	37	68	49	63	32	51
Itsearvostuksesta	53	67	38	47	33	62
Itsetunnon vahvistamisesta	53	64	39	47	36	61
Tulevaisuuden toivon ylläpitämisestä	51	58	41	49	42	59
Parisuhteesta	45	57	33	55	43	67
Ystävyssuhteista	48	56	54	52	44	46
Työelämästä	46	54	66	54	46	34
Opiskelusta	45	50	57	55	50	43
Harrastuksesta	45	49	59	55	51	41
Peloista	36	38	77	64	62	23
Masentuneisuudesta	44	26	68	56	74	32
Asuinympäristön turvallisuudesta	45	32	52	55	78	48

Eniten keskustelua tunne-elämän ja sosiaalisten olosuhteiden edistämiseen tarvitsivat yksin asuvat, yli kolme sairauden pahenemisvaihetta kokeneet ja naiset. ($p < 0.05$.)

5.3.2.4 Tunne-elämää ja sosiaalisia olosuhteita edistävän tuen riittävyys

Vastasairastuneet pitivät seurannan alkuvaiheessa riittävänä tunne-elämää ja sosiaalisia olosuhteita edistävää tukea, joka sisälsi keskustelua hengellisyyteen ja elämäntähtämykseen liittyvistä asioista, itsearvostuksesta sekä itsetunnon vahvistamisesta (Osajulkaisu III). Seurannan loppuvaiheessa vastasairastuneet kokivat saaneensa keskustella riittävästi hoitotyöntekijöiden kanssa hengellisyyteen ja elämäntähtämykseen liittyvistä asioista, tulevaisuuden toivon ylläpitämisestä sekä MS-tukiryhmässä toimimisesta. MS-tautiin vastasairastuneiden mielestä seurannan alkuvaiheessa hoitotyöntekijöiden olisi tullut ottaa keskusteluissa enemmän huomioon asuin ympäristön turvallisuus, perheenjäsenten hoitoon osallistuminen, MS-tukiryhmässä toimiminen, tunteiden käsittely sekä työelämä. Seurannan loppuvaiheessa tunne-elämää ja sosiaalisia olosuhteita edistävä keskustelu oli riittämätöntä itsearvostukseen, työelämään, tunteiden käsittelyyn, asuin ympäristön turvallisuuteen ja itsetunnon vahvistamiseen liittyvissä asioissa. (Taulukko 14.)

Taulukko 14. Tunne-elämää ja sosiaalisia olosuhteita edistävän psykososiaalisen tuen riittävyys vuoden seurannan aikana (HRQoLprom-46)

	Aineisto			Aineisto		
	1	2	3	1	2	3
	(n = 100)	(n = 204)	(n = 155)	(n = 100)	(n = 204)	(n =155)
PSYKOSOSIAALINEN TUKI	Erittäin tai melko riittävää %			Tuen riittävyys Melko tai täysin riittämätöntä %		
<hr/>						
<i>TUNNE-ELÄMÄN JA SOSIAALISTEN OLOSUHTEIDEN EDISTÄMINEN</i>						
Keskustelu ja rohkaisu						
Hengellisyyteen liittyvistä asioista	54	79	68	45	21	32
Elämäntähtämyksellisistä asioista	53	70	66	47	30	34
Itsearvostuksesta	51	66	54	49	34	46
Itsetunnon vahvistamisesta	67	56	44	33	44	54
Osallistumisesta hoitoprosessiin	53	52	64	47	48	36
Epävarmuuden käsittelystä	43	51	49	57	49	5
Ystävyyssuhteista	41	50	62	49	50	38
Tulevaisuuden toivon ylläpitämisestä	57	49	69	43	51	31
Työelämästä	50	48	26	50	52	74
Tunteiden käsittelystä	64	47	32	36	53	68
Yhteydenpidosta hoitotyöntekijöihin	44	47	79	56	53	21
MS-tukiryhmässä toimimisesta	53	44	49	47	56	51
Ahdistuksen lievittämisestä	42	43	55	58	67	45
					Jatkuu	

Jatkoa

Taulukko 14. Tunne-elämää ja sosiaalisia olosuhteita edistävän psykososiaalisen tuen riittävyys vuoden seurannan aikana (HRQoLprom-46)

	Aineisto			Aineisto		
	1 (n=100)	2 (n=204)	3 (n=155)	1 (n=100)	2 (n=204)	3 (n=155)
PSYKOSOSIAALINEN TUKI	Tuen riittävyys			Tuen riittävyys		
	Erittäin tai melko riittävää %			Melko tai täysin riittämätöntä %		
Perheen jäsenten hoitoon osallistumisesta	50	42	41	50	58	59
Asuin ympäristön turvallisuudesta	42	41	36	48	59	64
Positiivisten asioiden löytämisestä	38	39	32	62	61	68
Peloista	38	38	57	62	62	43
Vanhemmuksesta	49	32	16	51	68	84

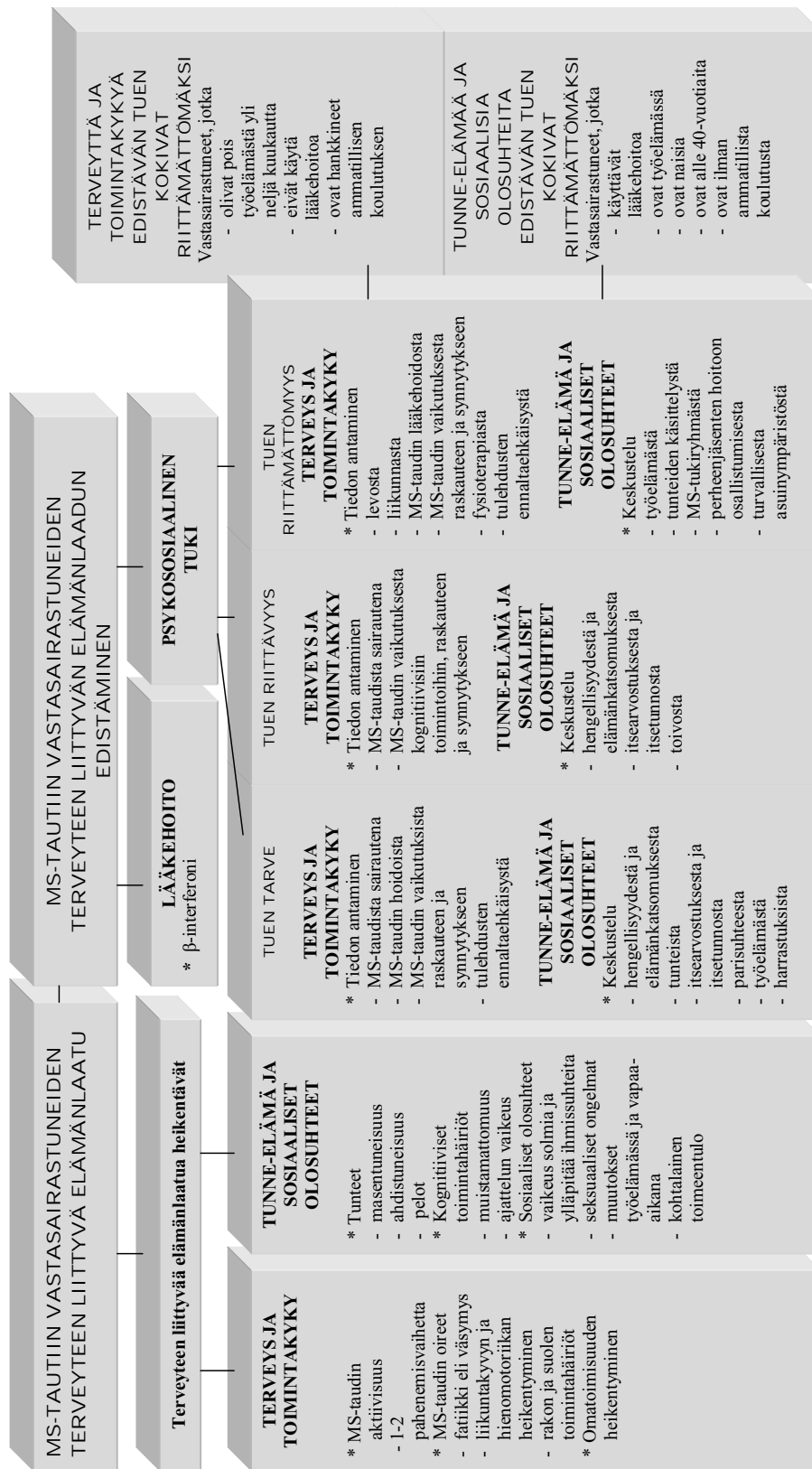
Tunne-elämän ja sosiaalisten olosuhteiden edistämiseen liittyvän tuen kokivat riittämättömäksi ilman ammatillista koulutusta olevat vastaajat, alle 40-vuotiaat, lääkettä käyttävät, työelämässä olevat ja naiset. ($p < 0.05$.)

5.4 Yhteenveto tutkimustuloksista

Spesifisen terveyteen liittyvän elämänlaatumittarin (MSQoL-54) validiteetti ja reliabiliteetti olivat hyvät ja mittari soveltui MS-tautiin vastasairastuneiden terveyteen liittyvän elämänlaadun arvioimiseen. Vastasairastuneiden terveyteen liittyvässä elämänlaadussa ei tapahtunut merkittäviä muutoksia vuoden seurannan aikana. Elämänlaatua heikensivät taudin aktiivisuus ja siihen liittyvät pahenemisvaiheet sekä MS-taudin oireet, jotka ilmenivät väsymyksenä ja uupumuksena, liikuntakyvyn, hienomotoriikan ja omatoimisuuden heikentymisenä sekä rakon ja suolen toimintahäiriöinä. Tunne-elämän ja sosiaalisten olosuhteiden heikentymistä kuvasivat masentuneisuus, ahdistuneisuus pelot, kognitiiviset toimintahäiriöt, sosiaalisten suhteiden muutokset ja kohtalain toimeentulo. Muutokset sosiaalisissa olosuhteissa ilmenivät ongelmina seksuaalisissa toiminnoissa ja sosiaalisten suhteiden ylläpitämisessä. (Kuvio 4.) Terveiden ja toimintakyvyn heikentymistä esiintyi eniten vastasairastuneilla, joilla oli sairauden pahenemisvaiheita ja joiden liikuntakyky oli heikko. Tunne-elämä ja sosiaaliset olosuhteet heikentyivät eniten vastaajilla, joilla oli heikko toimeentulo, joilla esiintyi pahenemisvaiheita sekä naisilla. MS-tautiin vastasairastuneiden terveyteen liittyvää elämänlaatua edistivät lääkehoito ja psykososiaalinen tuki. Lääkehoitoa käytettiin oireiden ja pahenemisvaiheiden lievittämiseen.

MS-tautiin vastasairastuneet tarvitsivat terveyden ja toimintakyvyn edistämiseen psykososiaalista tukea, joka tähtäsi terveyden ja toimintakyvyn, tunne-elämän ja sosiaalisten olosuhteiden edistämiseen. Tuen tuli sisältää tiedon antamista MS-taudista, sen hoidoista ja vaikutuksesta toimintakykyyn. Tarpeellisia keskustelun aiheita olivat hengellisyys, tunteet, ihmissuhteet, työ ja harrastukset. Terveyttä ja toimintakykyä edistävä tuki oli tarpeellisinta miehille ja vastasairastuneille, joilla ei esiintynyt lainkaan pahenemisvaiheita, jotka eivät käyttäneet lääkehoitoa tai joilla ei ollut muita pitkäaikaissairauksia ja jotka olivat työelämässä. Lisäksi tukea tarvitsivat ne, joilla esiintyi puutteita kodin asumismukavuuksissa tai jotka olivat tyytymättömiä asuinympäristönsä turvallisuuteen, vaikka siinä esiintyi puutteita. Lisäksi tuen kokivat tarpeelliseksi ne vastaajat, jotka kykenivät olemaan työelämässä. Tunne-elämän ja sosiaalisten olosuhteiden edistäminen oli tarpeellisinta naisille, yksinasuville ja vähintään kolmesta vuoden aikana esiintyneestä sairauden pahenemisvaiheesta kärsiville. Sairastuneiden osallistuminen kuntoutukseen oli vähäistä. (Kuvio 4.)

Psykososiaalinen tuki oli riittämättömämpää seurannan alkuvaiheessa kuin seurannan lopussa. Erityisesti MS-tautia sairautena ja sen hoitomuotoja koskeva tiedon antaminen sekä keskustelu tunteiden käsittelystä, ihmissuhteista ja asuinympäristön olosuhteista oli seurannan alussa riittämätöntä. Terveyttä ja toimintakykyä edistävän tuen kokivat riittämättömäksi vastasairastuneet, jotka olivat poissa työelämästä yli neljä kuukautta, jotka eivät käyttäneet lääkehoitoa ja joilla oli ammatillinen koulutus. Tunne-elämän ja sosiaalisten olosuhteiden edistämiseen olivat vastaajista tyytymättömiä naiset, työssä käyvät, alle 40-vuotiaat, lääkehoitoa käyttävät ja ilman ammatillista koulutusta olevat. (Kuvio 4.)



Kuvio 4. MS-tautiin vastasairastuneiden terveyteen liittyvä elämänlaatu ja sen edistäminen

POHDINTA

6.1 Tutkimuksen luotettavuus

6.1.1 Mittarien ja mittauksen luotettavuus

Tässä tutkimuksessa mittarien luotettavuutta tarkasteltiin rakennevaliditeetin ja sisäisen johdonmukaisuuden avulla (ks. Burns & Grove 2001, Metsämuuronen 2006). Luotettavuuden tarkastelun tavoitteena oli löytää mahdollisimman selkeä, ymmärrettävä ja luotettava mittaristo arvioimaan MS-tautiin vastasairastuneiden terveyteen liittyvää elämänlaatua ja sen edistämistä sekä niihin yhteydessä olevia tekijöitä. Tutkimuksen monitieteinen lähestymistapa asetti haasteita aineistonkeruulle, tulosten esittämiselle sekä niiden luotettavuuden arvioinnille.

Tämän tutkimuksen aineistonkeruussa käytettiin laajaa kyselylomaketta, koska sen avulla pyrittiin saamaan vastaukset asetettuihin tutkimusongelmiin. Joidenkin vastaajien mielestä kyselylomake oli liian pitkä ja sen täyttäminen aiheutti väsymystä. Jotkut vastaajat pitivät puolestaan laajaa kyselylomaketta hyvänä, koska sen täyttäminen edellytti asioiden perusteellista miettimistä. Vastasairastuneet täyttivät kyselylomakkeet huolellisesti ja puuttuvien tietojen osuus oli pieni. Tämän perustella kyselylomakkeen kysymyksiä voidaan pitää selkeinä ja ymmärrettävinä.

MS-tautiin vastasairastuneiden terveyteen liittyvän elämänlaadun mittaamiseen valittiin yksi spesifinen ja kaksi geneeristä elämänlaatumittaria. Elämänlaatumittarien yhtäaikaista käyttöä mahdollisti rinnakkaismittauksen, jonka avulla pyrittiin lisäämään tutkimuksen luotettavuutta. Suomalaisten MS-tautia sairastavien terveyteen liittyvän elämänlaadun mittaamiseen ei ollut saatavilla spesifistä elämänlaatumittaria, joten kansainvälisesti kehitetystä spesifisestä MSQoL-54 -elämänlaatumittarista tehtiin virallinen takaisinkäännös. Tutkimuksen alkuvaiheessa käännetty mittari esiteltiin ja sen luotettavuutta arvioitiin suomalaisilla MS-tautia sairastavilla. MSQoL-54 -mittarin rakennevaliditeetin arvioimiseksi tehty faktorianalyysi tuotti faktorimallin, joka on yhtenevä Vickreyn ja muiden (1995) tutkimuksen kanssa. Lisäksi MSQoL-54 -mittarin luotettavuutta arvioitiin rinnakkaismittariksi valitun geneerisen 15D -mittarin avulla. Osioanalyysissä MSQoL-54 - ja 15D -mittarien verrattavissa

olevia osioita olivat henkinen toiminta, eritystoiminta, vaivat ja oireet, liikuntakyky, tavanomaiset toiminnot, energisyys, masentuneisuus ja sukupuolielämä. Suurimmalla osalla osioista korrelaatiokertoimet (r) olivat välillä 0.31 – 0.71, joten niitä voidaan pitää kohtalaisina (Burns & Grove 2001, Metsämuuronen 2006). Ainoastaan liikuntakykyä kuvaavassa osiossa kolmella ja tavanomaisia toimintoja kuvaavassa osiossa kahdella muuttujalla korrelaatiokerroin oli heikompi kuin 0.31. MSQoL-54- ja 15 D -mittarille tehty osioanalyysi sekä MSQoL-54 -mittarin osioille lasketut Cronbachin α -kertoimet (0.74 - 0.69) osoittavat spesifisen MSQoL-54 -mittarin rakennevaliditeetin ja sisäisen johdonmukaisuuden olevan hyvät. Mittaria voidaan käyttää suomalaisten MS-tautiin vastasairastuneiden terveyteen liittyvän elämänlaadun mittaamiseen. (Sintonen 2001, Koivunen ym. 2007).

15D -mittarille tehdyn faktorianalyysin tuloksena muodostui kahden faktorin malli. 15D -mittari on todettu aikaisemmissa tutkimuksissa luotettavaksi elämänlaadun mittaamiseen pitkäaikaissairauksia sairastavilla tai arvioitaessa tervettä suomalaista väestöä (Sintonen 1995, 2001). Vähän on saatavilla tutkimuksia, joissa olisi arvioitu mittarin rakennevaliditeettia faktorianalyysin avulla. Joten tässä tutkimuksessa 15D -mittarin faktorianalyysin tuloksille ei ole vertailupohjaa aikaisemmista tutkimuksista. 15D -mittarin faktorille 1 laskettu α -kerroin oli 0.79 ja 0.80 faktorille 2. Kertoimet tässä tutkimuksessa ovat samansuuntaisia aikaisempien tutkimusten kanssa (Sintonen 2001, Koivunen ym. 2007), joten 15D:n voidaan osoittaa olevan sisäisesti johdonmukainen ja sopivan jatkossa myös MS-tautia sairastavien elämänlaadun mittaamiseen. Kyselylomakkeen esitestauksessa käytettiin 15D -mittarin rinnalla myös EQ-5D -mittaria. EQ-5D -mittarille ei tehty faktorianalyysiä, koska mittari ei tuottanut merkittävästi lisätietoa eikä sitä sisällytetty seuranta-aineistonkeruussa käytettyyn kyselylomakkeeseen.

Symptom Inventory-Long Form ja Performance Scale tuottivat selkeät faktorimallit, joiden perusteella mittarien rakennevaliditeettia voidaan pitää hyvänä. Aikaisemmissa tutkimuksissa (Schwartz ym. 1999, Motl ym. 2009) Symptom Inventory-Long Form -mittarin ja Performance Scale -asteikon rakennevaliditeettia on arvioitu Spearmanin korrelaatiokertoimen avulla, joten tuloksia ei tältä osin voi verrata tämän tutkimuksen tuloksiin. Symptom Inventory-Long Form -mittarin faktoreille lasketut, sisäistä johdonmukaisuutta arvioivat, Cronbachin α -kertoimet olivat välillä 0.71. - 0.81. Kertoimia voidaan pitää kohtalaisina. Performance Scale -asteikon osalta faktorin α -

kerroin oli hyvä 0.84. Tulokset ovat yhteneviä aikaisempien tutkimusten (Schwartz ym. 1999, Motl ym. 2009) kanssa. Faktorianalyysin avulla arvioidusta rakennevaliditeetista on olemassa vähän tietoa MSSE -asteikon osalta, joten tämän tutkimuksen tuloksia ei voida verrata aikaisempaan tutkittuun tietoon. Rigbyn ym. (2003) tutkimuksessa on kuitenkin arvioitu MSSE -asteikon sisäistä johdonmukaisuutta ja Cronbachin alpha -kerroin on samansuuntainen kuin tässä tutkimuksessa (0.80).

Tunne-elämää arvioivalle CES-D -mittarille toteutettu faktorianalyysi tuotti kahden faktorin mallin. Tulos ei ole yhtenevä Thombsin ja muiden (2008) tutkimuksen kanssa, jossa konfirmatorisessa faktorianalyysissä muodostui neljän faktorin malli, joista kaksi faktoria sisälsi myönteisiä asioita kuvaavia tunteita ja kahden faktorin sisältö muodostui kielteisesti koetuista tunteista. Cronbachin alpha -kertoimet tässä tutkimuksessa olivat 0.73 (faktori 1) ja 0.76 (faktori 2).

Psykososiaalisen tuen tarvetta ja tuen riittävyttä arvioivaa mittaria tulee jatkossa kehittää sisällöllisesti. Vastaajien mielestä ruokavalioon liittyvien kysymysten määrää tulee lisätä ja pohtia erityisesti hengellisyyttä kuvaavien kysymysten tarpeellisuutta. Faktorianalyysi tuotti HRQoLprom-46 -mittarista selkeän faktorimallin ja Cronbachin alpha -kertoimet osoittivat mittarin olevan sisäisesti johdonmukainen. HRQoLprom-46 -mittarin kehitystyötä ja luotettavuuden arviointia tulee jatkaa tässä tutkimuksessa tuotetun faktorimallin pohjalta ja testata mittarin luotettavuutta myös muilla MS-potilasryhmillä.

Tämän tutkimuksen aineistot analysoitiin käyttämällä kuvailevia analyysimenetelmiä ja monimuuttujamenetelmiä, joiden avulla pyrittiin tarkastelemaan aineistoa mahdollisimman monipuolisesti. Tutkimuksen tarkoituksena oli arvioida MS-tautiin vastasairastuneiden terveyteen liittyvää elämänlaatua ja sen muutoksia vuoden seurannan aikana. Muutosten mittaaminen edellyttää toistomittauksia. Tässä tutkimuksessa toistomittaus toteutui kahtena eri aineistonkeruuvaiheena. Tulosten luotettavuutta olisi saattanut parantaa ja mittauksissa syntyviä satunnaisvirheitä vähentää pidempi seuranta-aika ja kolme aineistonkeruuvaihetta. Toisaalta useamman mittauskerran ongelmaksi voi muodostua vastaajien halu vastata jokaiseen kyselylomakkeeseen samalla tavalla ja siten tulokset voivat vääristyä. Lisäksi luotettavuutta olisi voitu parantaa lähettämällä sama määrä kyselylomakkeita molemmissa seuranta-aineistonkeruuvaiheissa. Aineistoista ei voitu tehdä yksilöllistä analyysiä, koska tutkimukseen osallistuvilla määritellyt koodinumerot olivat vain tutkimushoitajien tiedossa ja

koodaus toteutettiin erikseen molemmissa seuranta-aineistonkeruuvaiheessa. Tämä saattaa osaltaan heikentää tulosten luotettavuutta, joskin tuloksia kokonaisuudessaan arvioituna, aineistonkeruussa käytetyillä menetelmillä saatiin vastaukset asetettuihin tutkimusongelmiin.

6.1.2 Otanta ja otoksen edustavuus

Tutkimukseen osallistuneet MS-tautiin vastasairastuneet valittiin harkinnanvaraisesti Suomen kolmen suurimman yliopistollisen sairaalan ja kahden keskussairaalan potilasrekistereistä. Tutkimushoitajat valitsivat tutkimuskriteerien perusteella vastasairastuneet, joten tutkija ei itse voinut osallistua tutkittavien valintaan. Otoksen edustettavuutta pohdittaessa avoimeksi jäi vastaus siihen, valitsivatko tutkimushoitajat kaikki MS-tautiin vastasairastuneet vai jäikö otoksen ulkopuolelle kriteerit täyttäviä vastasairastuneita. Tutkimukseen valitut sairaalat edustavat maantieteellisesti alueita, joissa MS-tautiin sairastuneita on todettu maassamme eniten (Sumelahti 2001, 2003, Tienari ym. 2004). Harkinnanvaraisen otoksen tavoitteena oli saada mahdollisimman luotettava kuva Suomessa MS-tautiin vastasairastuneiden terveyteen liittyvästä elämänlaadusta vuoden seurannan aikana.

Tutkimuksen aineistonkeruumenetelmäksi valittiin strukturoitu kyselylomake, joka lähetettiin postitse vastasairastuneille. Postikyselyä on perusteltua käyttää aineistonkeruumenetelmänä tilanteissa, joissa vastaajien saavutettavuus muutoin on vaikeaa (Burns & Grove 2001, Metsämuuronen 2006). Tähän tutkimukseen osallistuvien sairaaloiden keskinäiset välimatkat olivat pitkät ja tutkijalla ei ollut mahdollisuutta olla itse paikalla aineistonkeruutilanteessa.

Tutkijan läsnäolo olisi myös pidentänyt selkeästi aineistojenkeruun ajankohtaa. Toisaalta tutkijan läsnäolo kyselylomakkeen täyttämistilanteessa olisi antanut vastaajille mahdollisuuden tarkentaa kysymyksiä ja olisi siten saattanut parantaa tutkimukseen sitoutumista. Vastaajiin liittyviä virhetekijöitä vähennettiin tekemällä tiivistä yhteistyötä tutkimushoitajien kanssa. Tutkimukseen osallistuneille annettiin mahdollisuus kieltäytyä tutkimuksesta tai keskeyttää osallistuminen tutkimuksen kaikissa vaiheissa. Tällä menettelyllä pyrittiin varmistamaan vastaajien motivoituminen tutkimukseen ja parantamaan vastausten luotettavuutta.

Tutkimusaineistojen edustavuutta arvioidaan suhteessa katoon. Tässä tutkimuksessa ensimmäisessä aineistonkeruussa kadon osuus oli vähäinen. Toisen aineiston kohdalla kato oli

suurempi kuin kolmannessa kyselyssä. Toisen aineistonkeruun jälkeen toteutettiin uusintakysely vastaamatta jättäneille, joskaan se ei parantanut lopullista vastausprosenttia. Kolmannessa aineistonkeruuvaiheessa kadon osuus oli pieni ja vastausaktiivisuutta (93 %) voidaan pitää erittäin hyvänä. Kadon syntymiseen voi vaikuttaa kahden viikon vastausaika, jota jotkut vastaajat pitivät liian lyhyenä. Lisäksi katoon saattaa vaikuttaa aineistonkeruun ajoittuminen kesälomakaudelle. Koko aineistonkeruun osalta kadon osuus tutkimuksessa oli kuitenkin melko pieni. Vähäisen kadon perusteella tutkimuksen vastausaktiivisuutta pidetään hyvänä. Otsokokoa voidaan pitää kohtalaisena, suhteutettuna vuosittain MS-tautiin sairastuneiden määrään ja riittävänä vastasairastuneiden terveyteen liittyvän elämänlaadun muutoksen havaitsemiseen. Lisäksi tutkimusaineistojen koot riittivät vastaamaan asetettuihin tutkimusongelmiin. Tutkimustuloksia voidaan varovasti yleistää koskemaan maassamme MS-tautiin vastasairastuneiden terveyteen liittyvää elämänlaatua ja sen edistämistä sekä niihin yhteydessä olevia tekijöitä.

6.2 Tulosten tarkastelu

Terveyteen liittyvä elämänlaatu

Tässä tutkimuksessa saatiin tietoa MS-tautiin vastasairastuneiden terveyteen liittyvästä elämänlaadusta ja sen muutoksesta vuoden seurannan aikana. Lisäksi tutkimuksella tuotettiin tietoa lääkehoidon ja kuntoutuksen merkityksestä sekä psykososiaalisen tuen tarpeesta ja tuen riittävyydestä terveyteen liittyvän elämänlaadun edistämiseksi. Terveyteen liittyvässä elämänlaadussa ei tapahtunut merkittäviä muutoksia vuoden seurannan aikana. Terveyden ja toimintakyvyn osalta MS-taudin oireita esiintyi seurannan alkuvaiheessa enemmän kuin seurannan lopussa. Toimintakyvyn häiriöitä ja omatoimisuuden heikentymistä esiintyi koko seurannan ajan. Tunne-elämä koheni seurannan loppuvaiheessa. Sosiaaliset olosuhteet olivat seurannan loppuvaiheessa heikkommat kuin seurannan alussa. Vastasairastuneet käyttivät koko seurannan ajan oireita ja pahenemisvaiheita lievittävää lääkehoitoa. Kuntoutuksen käyttö oli vähäistä. Vastasairastuneet kokivat psykososiaalisen tuen tarpeellisen terveyteen liittyvän elämänlaadun edistämiseksi. Vastasairastuneet pitivät MS-tautia koskevaa tiedon antamista riittämättömänä. Myöskään keskustelu työhön, tunteisiin, perhesuhteeseen, vertaistukeen ja asuinympäristöön liittyvissä asioissa ei ollut riittävää.

MS-taudista sairautena ja sairastuneiden terveyteen liittyvästä elämänlaadusta on saatavilla runsaasti aikaisempaa tutkimustietoa, joten niitä voidaan verrata tässä tutkimuksessa saatuihin tuloksiin. Tämän tutkimuksen tulosten mukaan MS-tautiin vastasairastuneiden terveyteen liittyvässä elämänlaadussa ei tapahtunut kokonaisuutena merkittäviä muutoksia vuoden seurannan aikana. Terveyteen liittyvän elämänlaadun muutosten osalta tämän tutkimuksen tulos ei ole samansuuntainen Amaton ja Portaccion (2007) ja Hardyn (2008) tutkimusten kanssa, joiden mukaan terveyteen liittyvä elämänlaatu heikentyy sairastumisen alkuvaiheessa ja kohenee sairastamisen kuluessa. Elämänlaadun parantumisen voidaan olettaa liittyvän tilanteisiin, joissa pahenemisvaiheiden esiintyminen harvenee tai loppuu, oireisto tasoittuu ja sairastunut alkaa hyväksyä sairauden osaksi elämää (Amato & Portaccio 2007, Hardy 2008).

Tässä tutkimuksessa vastasairastuneista yli kolme neljäsosalla esiintyi seurannan alkuvaiheessa keskimäärin yhdestä kahteen pahenemisvaihetta, joiden osuus seurannan aikana vähentyi. Aikaisemmissa tutkimuksissa (Olsson ym. 2003, Isaksson ym. 2005, Debouverie ym. 2008, Robert ym. 2008) on todettu, että MS-tautiin liittyvät pahenemisvaiheet ja oireet heikentävät erityisesti sairastuneitten fyysistä toimintakykyä. MS-tautiin sairastuneista 80 % kokee voimakkaita pahenemisvaiheita (Giovanni 2004, Hafler 2004, Hardy 2008), täten tässä tutkimuksessa kuvattu MS-taudin kulku on samansuuntainen aikaisempien tutkimusten kanssa.

Tässä tutkimuksessa vastasairastuneista suurimmalla osalla MS-tauti diagnosoitiin kahden vuoden sisällä ensimmäisistä oireista. MS-taudin diagnosoimista voidaan pitää varsin nopeana, huolimatta siitä, että vastaajista yli puolella esiintyi myös muita pitkäaikaissairauksia, kuten sydän- ja verisuonisairauksia sekä erilaisia aineenvaihduntasairauksia, joiden oireisto saattaa olla samanlainen MS-taudin kanssa. Diagnostiikkaan kuluvan ajan osalta tulos ei ole täysin yhtenevä tutkimusten kanssa, joiden (Hafler ym. 2004, Edwards ym. 2008) perusteella MS-taudin diagnosoimiseen kului useita vuosia.

Tässä tutkimuksessa MS-taudin oireet heikensivät terveyteen liittyvää elämänlaatua enemmän seurannan alkuvaiheessa kuin seurannan loppuvaiheessa. Myös aikaisemmissa tutkimuksissa MS-taudin oireiden on todettu olevan merkittävä sairastuneiden terveyteen liittyvää elämänlaatua heikentävä tekijä (Isaksson ym. 2005, Hopman ym. 2007, Hardy 2008). Vastasairastuneiden omatoimisuuden heikentyminen liittyi liikuntakyvyn vaikeutumiseen,

tunne-elämän häiriöihin sekä ongelmiin sosiaalisissa suhteissa ja liikkumisessa kodin ulkopuolella. Vastasairastuneet kärsivät erityisesti liikuntakykyä, hienomotoriikkaa, rakon- ja suolen toimintaa heikentävistä oireista sekä väsymyksestä. Myös aikaisempien tutkimusten mukaan MS-taudin oireista erityisesti fatiikin on todettu olevan yksi tärkeimmistä elämänlaatua, omatoimisuutta ja toimintakykyä ennustavista tekijöistä (Mitchell ym. 2005, Debouevier ym. 2008, Flaschenecker & Messner 2008, Johnson 2008). Toimintakyvyn häiriötä esiintyi koko seurannan ajan. MS-taudin oireiden merkitys elämänlaatua heikentävänä tekijänä oli selvästi toimintakykyä suurempi. Tätä voitaneen selittää sairastuneiden nuorella iällä, jolloin toimintakyky ennen sairastumista on hyvä.

Terveysteen liittyvän elämänlaadun tarkastelu sisältää terveyden ja toimintakyvyn lisäksi myös tunne-elämään ja sosiaalisiin olosuhteisiin liittyvät asiat (Siegert & Abernethy 2005, Sturgeon 2006, Halper 2007, Osborne ym. 2008). Tässä tutkimuksessa MS-tautiin sairastuneiden tunne-elämä kohentui seurannan aikana. Seurannan alkuvaiheessa vastasairastuneista lähes puolet koki mielialan laskua aiheuttavia tunteita, kuten alakuloisuutta, masentuneisuutta, pelkoja ja levottomuutta. Seurannan loppuvaiheessa mielialaa heikentävien tunteiden määrä kuitenkin väheni ja vastasairastuneet kokivat tunne-elämänsä kohentuneen. Tutkimustulokset ovat yhtenevät Saarnin ja muiden (2006, 2007) tutkimusten kanssa. Korostil ja Feinstein (2007) sekä Beiske tutkijoineen (2008) totesivat, että mielialaa heikentävistä tunteista kärsivät erityisesti naiset ja MS-tautiin sairastuneet, joilla on ennen sairastumista esiintynyt masennusta, jotka ovat yrittäneet itsemurhaa, jotka kokevat elämässä erityisen paljon stressiä ja jotka elävät ilman sosiaalista tukea. Mitchell tutkimusryhmineen (2005) toteaa, että tunne-elämällä on jopa merkittävämpi asema terveyteen liittyvän elämänlaadun kokemisessa kuin sairauteen liittyvillä fysiologisilla tekijöillä. Myös Benedict (2005) totesi tutkimuksessaan MS-tautiin liittyvien fysiologisten tekijöiden aiheuttavan ongelmia sairastuneiden tunne-elämässä ja sosiaalisissa olosuhteissa. MS-taudin oireiden ja pahenemisvaiheiden lievittämiseen käytettävän lääkehoidon sivuvaikutuksena ilmenevä mielialan lasku voidaan usein myös tulkita masennukseksi. Toisaalta joissain tilanteissa mielialan laskua aiheuttavat tunteet voivat jäädä huomioimatta ja hoitamatta (Korostil & Feinstein 2007).

Mielialan laskua aiheuttavilla tunteilla, fatiikilla ja kognitiivisilla toimintahäiriöillä on yhteyttä toisiinsa. Mitä enemmän mielialaa heikentäviä tunteita ja väsymystä esiintyi, sitä enemmän MS-potilaat kärsivät kognitiivisista toimintahäiriöistä. (Engel ym. 2007, Simioni ym. 2007, Amato ym. 2008, Chiaravalloti & DeLuca 2008.) Benito-Leonin (2002) ja Isaksson

tutkimusryhmineen (2005) osoittivat, että kognitiiviset toimintahäiriöt liittyvät sairauden progressiiviseen vaiheeseen. Schulzin ja tutkimusryhmän (2006) mukaan kognitiivisia toimintahäiriöitä voi esiintyä myös MS-taudin alkuvaihetta sairastavilla. Tässä tutkimuksessa vastasairastuneista reilusti yli puolet kärsi tunne-elämää heikentävistä kognitiivisista häiriöistä, kuten muistamiseen ja ajatteluun liittyvistä vaikeuksista. Kognitiiviset toimintahäiriöt vähenivät seurannan aikana. Tutkimustulos on siten yhdensuuntainen Schulzin ja muiden (2006) tutkimuksen kanssa. Aikaisemmissa tutkimuksissa (MacAllister ym. 2007, Amato ym. 2008) todetaan, että tulee kiinnittää huomiota MS-tautia sairastavien lasten ja nuorten kognitiivisiin toimintahäiriöihin ja niiden aiheuttamiin sosiaalisiin ongelmiin. Tässä tutkimuksessa nuorella iällä ei ollut yhteyttä kognitiivisiin toimintahäiriöihin.

Tämän tutkimuksen mukaan vastasairastuneista yli puolet oli alle 40-vuotiaita ja heistä neljä kolmasosaa oli naisia. Tulokset ovat yhteneviä aikaisempien MS-taudin epidemiologiaa käsittelevien tutkimusten kanssa, joiden mukaan MS-tautiin sairastuvat keskimäärin nuoret aikuiset ja naisten osuus sairastuneista on kaksinkertainen miehiin verrattuna. (Elovaara & Kuusisto 2003, Hafler 2004, Schulz ym. 2006, McAllister ym. 2007.)

Syytä MS-taudin puhkeamiseen ei ole voitu aikaisemmillä tutkimuksilla täysin osoittaa (Hafler 2004, McAllister ym. 2007, Hardy 2008). Tämän tutkimuksen taustatietojen perusteella taudin puhkeamisen voidaan olettaa ajoittuvan elämänvaiheeseen, jolloin työllä ja perhe-elämällä on keskeinen merkitys yksilön elämässä ja näiden yhteensovittaminen saattaa aiheuttaa vaikeuksia. Aikaa oman itsensä huomioimiselle ja hoitamiselle voi jäädä liian vähän. Vastasairastuneista reilusti yli puolet eli parisuhteessa ja asui lastensa kanssa. Olemassa olevien tutkimustulosten mukaan sairastuminen vaikuttaa perhe-elämään. Sairastuneista etenkin naiset kantavat huolta perheen ja erityisesti lasten tulevaisuudessa selviytymisestä enemmän, kuin omasta sairastumisestaan. (Diareme ym. 2006.)

MS-tautiin vastasairastuneet kokivat tässä tutkimuksessa sosiaalisten olosuhteiden heikentyneen vuoden seurannan aikana. Sosiaalisten olosuhteiden muutokset liittyivät työhön, vapaa-aikaan, perhe-elämään ja ihmissuhteisiin. Vastasairastuneista noin puolet kykeni olemaan työelämässä koko seurannan ajan, joskin MS-tautiin sairastuminen vaikeutti työskentelyä ja aiheutti työstä poissaoloja. Työstä poissaolojen myötä kontaktit työtovereihin vähenivät ja toimeentulo heikentyi. Lisäksi pitkät sairauslomat heikensivät toimeentuloa ja aiheuttivat jopa kokonaan työstä luopumista. Myös Olsson kollegoineen (2003, 2008) toteaa,

että työllä on merkittävä asema oman itsen arvottamisessa suhteessa muihin ihmisiin. MS-tautia sairastavista osa joutuu yleensä toimintakyvyn heikentymisen myötä jossain sairastamisen vaiheessa työkyvyttömyyseläkkeelle. Uudelleenkoulutus ja työn uudelleen suunnittelu tukisi myös yhteiskunnallisia, työvoimapolitiittisia tavoitteita, kuten työpaikkojen ylläpitämistä, ennenaikaista eläkkeelle siirtymisen ehkäisemistä ja tarpeellisen toimeentulon mahdollistamista. Nuorten vastasairastuneiden ammatinvalinnan kohdalla tulee erityisesti huomioida MS-taudin mahdollinen vaikutus työelämässä selviytymiseen.

Tässä tutkimuksessa MS-taudin aiheuttaman toimintakyvyn laskun vuoksi vastasairastuneet joutuivat luopumaan myös entisistä harrastuksistaan tai vaihtamaan ne uusiin. Perhe-elämään liittyvät muutokset käsittivät perheen sisäisten roolien muuttumista. Vanhemman sairastuessa lapset ottivat enemmän vastuuta omista ja perheen yhteisistä asioista. Ihmissuhteita koskevat muutokset liittyivät vastasairastuneiden seksuaaliseen kanssakäymiseen etenkin seurannan alkuvaiheessa. Seksuaaliseen kanssakäymisen ongelmat ilmenivät pääasiassa seksuaalisena kyvyttömyytenä ja kiinnostuksen puutteena. Seurannan loppuvaiheessa seksuaalinen kiinnostus lisääntyi ja sen myötä seksuaaliseen kanssakäymiseen liittyvät ongelmat vähenivät. Olemassa olevien tutkimusten mukaan sairastumisen alkuvaiheeseen liittyy usein seksuaalisen toimintakyvyn heikkeneminen, joka heijastuu parisuhteeseen ja perhe-elämään. Kun sairaus hyväksytään osaksi elämää, myös ongelmat seksuaalisella osa-alueella korjaantuvat. (Isaksson ym. 2005, Nortvedt ym. 2005, Dachille ym. 2006.)

Lääkehoito ja kuntoutus

MS-taudin hoitomuodot ovat rajalliset ja käsittävät pääasiassa oireita ja pahenemisvaiheita lievittävän lääkehoidon, kuten β -interferonin, sekä erilaiset toimintakykyä ylläpitävät kuntoutukset (Elovaara 2003, Kesserling 2004, Bombardier ym. 2005). Tässä tutkimuksessa vastasairastuneista suurin osa käytti oireisiin tai pahenemisvaiheisiinsa lääkehoitoa, ensisijaisesti β -interferonia ja sen käyttäjistä yli 60 %:lla esiintyi lieviä sivuvaikutuksia. Sivuvaikutuksilla oli kuitenkin selvästi vähäisempi merkitys elämänlaadun heikentymiseen kuin MS-taudin oireilla. Tämän tutkimuksen tulos on samansuuntainen Trojan ja muiden (2007) tulosten kanssa. Elovaaran (2003) mukaan MS-taudin lääkehoidon sivuvaikutukset voivat olla voimakkaita ja siten heikentää sairastuneen terveyteen liittyvää elämänlaatua jopa enemmän kuin sairauden oireet tai pahenemisvaiheet. Lääkehoidon lisäksi vastaajat käyttivät oireiden lievittämiseen luontaislääkkeitä tai erilaisia vitamiineja ja hivenaineita. Vastaajien

mielestä luontaislääkkeet saattoivat jopa yksinään käytettyinä parantaa toimintakykyä tai tehostaa lääkeshoidon vaikutusta. Luontaislääkkeiden vaikuttavuudesta ja tehokkuudesta ei kuitenkaan ole tutkittua tietoa, joten niiden merkitystä oireiden ja pahenemisvaiheiden lievittämisessä tulee jatkossa arvioida enemmän.

Tämän tutkimuksen mukaan laitoshuntoutuksen käyttö toimintakyvyn edistämässä oli vähäistä. Reilusti alle puolet vastaajista osallistui kuntoutukseen ja heistä noin 30 % oli mukana laitoshuntoutuksessa. Laitoshuntoutuksen vähäisen käytön syynä voivat olla rajoitettu kuntoutuspaikkojen määrä tai kuntoutus on suunniteltu sairastamisen myöhempään vaiheeseen. Toisaalta, vastaajat ovat voineet osallistua laitoshuntoutuksena järjestettävälle sopeutumisvalmennuskurssille, mutta eivät koe sitä varsinaiseksi laitoshuntoutukseksi sen erilaisen sisällön vuoksi. Omakustanteiset kuntoutukset ovat liian kalliita, joten avokuntoutusta tulisi taloudellisesti tukea, jolloin yhä useammalla sairastuneista olisi mahdollisuus hakeutua niihin. Lisäksi laitoshuntoutusta järjestävien organisaatioiden määrää tulisi lisätä. Oikeaan aikaan ajoitetulla ja oikeanlaisilla kuntoutusmenetelmillä on mahdollista saada aikaan myös yhteiskunnallisia säästöjä, ehkäistä työkyvyttömyyseläkkeelle siirtymistä ja edistää vastasairastuneiden työkykyä ja terveyteen liittyvää elämänlaatua. (Kesserling 2004, White & Dressendorfer 2004, Sweerland ym. 2007.) Myös Kesserling (2004), White ja Dressendorfer (2004) ja Sweerland tutkimusryhmineen (2007) ovat osoittaneet kuntoutusten ja sopeutumisvalmennuskurssien edistävän MS-tautiin sairastuneiden fyysistä toimintakykyä.

Psykososiaalinen tuki

Tässä tutkimuksessa psykososiaalista tukea koskevia tuloksia tarkastellaan vastasairastuneiden kokemuksina tuen tarpeen ja tuen riittämättömyyden näkökulmasta. Tulosten tarkastelun tavoitteena on tuoda esille ne psykososiaalisen tukemisen sisällöt, joihin vastasairastuneiden kohdalla tulisi jatkossa kiinnittää erityistä huomiota.

Tämän tutkimuksen mukaan MS-tautiin vastasairastuneet kokivat hoitotyöntekijöiden antaman psykososiaalisen tuen tarpeelliseksi terveyteen liittyvän elämänlaadun edistämässä. Tulokset eivät ole yhteneväisiä DeBroen (2001) sekä Forbesin ja muiden (2003) tutkimusten kanssa, joiden mukaan hoitotyöntekijöitä on pidetty tärkeinä, mutta toissijaisina tuen antajina ja perheenjäsenillä ja ystävillä on ollut tärkein rooli MS-tautiin sairastuneiden tukihenkilönä (McKeown ym. 2003, Patti ym. 2007, Sørensen ym. 2007). Tulosten päinvastaisuus voi

osoittaa MS-tautia sairastavien hoitotyön viime vuosina kehittyneen ja hoitotyöntekijöiden ammattitaidon psykososiaalisen tukemisen osalta parantuneen. Toisaalta diagnoosin varmistumiseen liittyvä ajankohta voi osaltaan lisätä hoitotyöntekijöiden antaman tuen tarvetta.

Psykososiaalisen tuen sisällöt ja menetelmät olivat kiinteässä yhteydessä terveyteen liittyvän elämänlaadun kokemiseen. Vastasairastuneet tarvitsivat eniten tukea niillä terveyteen liittyvää elämänlaatua kuvaavilla alueilla, joissa elämänlaatu oli eniten heikentynyt eli terveyden ja toimintakyvyn sekä tunne-elämän ja sosiaalisten olosuhteiden alueilla. Tuen tarvisijoiden määrä kokonaisuutena lisääntyi näillä tuen alueilla seurannan aikana. Tämän tarkastelun perusteella voidaan olettaa, että diagnoosin varmistumisen ajankohta on sairastuneelle niin traumaattinen, että kyky tuen tarpeen arvioimiseen ja vastaanottamiseen on heikko. Kun suurin diagnoosiin liittyvä shokkivaihe on ohitettu, tuen tarpeen sisällöt alkavat selkiytyä. Myös aikaisemmissa tutkimuksissa on todettu, että MS-tautia sairastavien kokemus tuen sisällöstä ja tuen ajoittamisesta sairastamisen ajankohtaan nähden on tarpeellista (Finlayson ym. 2004, Forbes ym. 2007, Ytterberg ym. 2008).

Tämän tutkimuksen mukaan terveyden ja toimintakyvyn edistämiseen vastasairastuneet tarvitsivat hoitotyöntekijöiltä tukea, joka sisälsi pääasiassa MS-tautia sairautena käsittelevän tiedon antamista. Myös Rieckmanin (2004) mukaan hoitotyöntekijöiden antaman psykososiaalisen tuen tuli erityisesti käsitellä sairastuneiden terveyttä ja toimintakykyä. Seurannan alussa vastasairastuneet kokivat tarvitsevansa enemmän tietoa sairauden oireista ja hoitomuodoista sekä sen vaikutuksesta toimintakykyyn. Sairauden alkuvaiheeseen liittyvän tuen tarpeen voidaan uskoa johtuvan MS-taudin ensioireista, jotka voivat hetkellisesti heikentää terveyttä ja toimintakykyä, mutta joiden vähennyttyä toimintakyky voi palautua.

Seurannan aikana tiedon tarve kohdistui MS-taudin toimintakykyyn liittyviin pidempiaikaisiin vaikutuksiin. Oireiden pysyvä vaikutus toimintakykyyn voidaan havaita vasta useiden oirejaksojen jälkeen. (Hardy 2008, Robert ym. 2008.) Tätä tukee myös tämän tutkimuksen tulos, jonka mukaan MS-taudin oireilla oli selvästi suurempi merkitys terveyteen liittyvää elämänlaatua heikentävänä tekijänä kuin toimintakyvyllä. Vastasairastuneista terveyttä ja toimintakykyä edistävää tukea tarvitsivat erityisesti miehet ja vastaajat, jotka olivat terveitä ennen MS-taudin puhkeamista ja jotka ovat työelämässä. Näin ollen terveyttä ja

toimintakykyä edistäviä asioita voidaan pitää tärkeämpinä niiden keskuudessa, joiden toimintakyky ennen sairastumista on ollut hyvä.

Vastasairastuneiden tunne-elämää ja sosiaalisia olosuhteita edistävän tuen tuli sisältää pääasiassa keskustelua hengellisyyteen, erilaisiin tunteisiin, ihmissuhteiden ylläpitämiseen, työelämään ja vapaa-aikaan sekä asuinympäristöön liittyvistä asioista. Tunne-elämän ja sosiaalisten olosuhteiden edistäminen oli tarpeellisinta naisille ja vastaajille, jotka asuivat yksin ja joiden sairastumiseen liittyi vähintään kolme pahenemisvaihetta. Seurannan alkuvaiheessa vastaajilla esiintyi runsaasti mielialan laskua aiheuttavia tunteita, joten niiden käsittely oli tarpeellista. Ihmissuhteita koskeva tuen tarve liittyi ystävyssuhteiden, työtoveruuden ja puolisoiden välisten suhteiden ylläpitämiseen ja edistämiseen. Vastasairastuneiden ihmissuhteissa tapahtui muutoksia vuoden seurannan aikana. Vain puolet vastaajista kykeni olemaan työelämässä, joten suhteet työtovereihin vähenivät. Lisäksi seksuaalisuuteen liittyvät ongelmat hankaloittivat puolisoiden välisiä suhteita. Myönteisten tunteiden osuus lisääntyi seurannan aikana, joten sen myötä myös tunne-elämää edistävän tuen tarvitsijat ja tuen sisältöalueet vähenivät. Tulos on yhtenevä Rieckmanin (2004), Forbesin (2007) ja Ytterbergin tutkimusryhmissä (2008) tuotettujen tutkimusten kanssa, joiden mukaan MS-tautiin sairastuneet pitivät tunne-elämää ja sosiaalisten olosuhteiden edistämistä tarpeellisena tuen kohteena. Hoitotyöntekijöiden tuleekin kiinnittää erityistä huomiota niiden vastasairastuneiden tunne-elämän ja sosiaalisten olosuhteiden tukemiseen, joilla ei ole puolisoa tai perhettä.

Tämän tutkimuksen tulosten mukaan hoitotyöntekijöiden kyky tukea vastasairastuneita oli osittain riittämätöntä. Tuki oli riittämätöntä niin terveyttä ja toimintakykyä kuin tunne-elämää ja sosiaalisia olosuhteitakin kuvaavilla alueilla. Hoitotyöntekijöiden tulee jatkossa kiinnittää enemmän huomiota tiedon antamiseen, joka liittyy MS-tautiin sairautena ja sen hoitomuotoihin sekä keskusteluun tunteista, ihmissuhteista, työstä ja asuinympäristön olosuhteista. Vastaajista erityisesti ilman lääkehoitoa olevat ja yli neljä kuukautta työstä poissaolevat sekä ne, joilla oli ammatillinen koulutus, kokivat terveyttä ja toimintakykyä edistävän tuen puutteelliseksi. Tunne-elämää ja sosiaalisia olosuhteita edistävä tuki tulee kohdistaa naisiin, nuoriin sairastuneisiin ja niihin vastasairastuneisiin, jotka käyttävät lääkehoitoa ja joilla ei ole ammatillista koulutusta.

Psykososiaalisen tuen toteuttamisessa tulee huomioida myös yhteiskunnalliset näkökohdat ja moniammatillisen yhteistyön merkitys sekä yksittäisen hoitotyöntekijän valmiudet tuen antajana. MS-tautiin vastasairastuneiden käytännön hoitotyön kehittäminen edellyttää jatkossa entistä systemaattisempaa tuen tarpeen ja tuen riittävyyden arviointia. Arvioinnin tavoitteena olisi löytää kullekin sairastuneelle yksilölliset tuen sisällöt ja näin kohdentaa hoitotyöhön suunnatut resurssit tehokkaasti. Vastasairastuneet voivat omaehtoisesti välttää yhteydenpitoa hoitotyöntekijöihin, jolloin tuen tarpeen ja tuen riittävyyden seuranta jää toteutumatta. Tuen tarpeita olisi tärkeää arvioida lääkärikäyntien yhteydessä tai erillisellä kotikäynnillä. Kotikäynnit muun muassa kotisairaanhoidoon yhdistettynä varmistaisivat hoidon jatkuvuuden myös avoterveydenhuollossa. MS-tautia sairastavien kotihoidon kehittäminen voi ehkäistä laitoshoidoa ja siten vähentää terveydenhuollon ja sairaanhoidon menoja. Kotihoidon toteuttaminen edellyttää entistä laajempaa ja monipuolisempaa terveystieteen koulutuksen kehittämistä ja koulutukseen suunnattujen resurssien uudelleen kohdentamista.

6.3 Tutkimuksen hyöty ja jatkotutkimushaasteet

Tämä tutkimus tuotti uutta tietoa spesifisen MSQoL-54 -mittarin luotettavuudesta, MS-tautiin vastasairastuneiden terveyteen liittyvästä elämänlaadusta ja sen muutoksista sekä elämänlaatuun yhteydessä olevista tekijöistä vuoden seurannan aikana. Tutkimus tuotti myös tietoa lääkehoidon merkityksestä ja psykososiaalisesta tuesta terveyteen liittyvän elämänlaadun edistämiseksi. Aihealuetta ei ole tutkittu aikaisemmin Suomessa, joten saatujen tulosten voidaan olettaa olevan merkityksellisiä suomalaisten MS-tautiin vastasairastuneiden hoitotyön kehittämisessä ja terveyteen liittyvän elämänlaadun edistämiseksi. Tuloksia voidaan myös jatkossa hyödyntää vastasairastuneiden sopeutumisvalmennusohjelmien suunnittelussa ja toteutuksessa. Lisäksi tuloksia voidaan käyttää terveyteen liittyvää elämänlaatua ja sen edistämistä mittaavien mittarien edelleen kehittämisessä ja niiden luotettavuuden arvioinnissa.

Tämä tutkimus ja aikaisemmat MS-tautia sairastavien terveyteen liittyvä elämänlaatua käsittelevät tutkimukset ovat osoittaneet, että MS-taudilla on terveyteen liittyvää elämänlaatua heikentävä vaikutus, minkä vuoksi elämänlaatua on tärkeää edistää. Lisäksi tutkimusten perusteella voidaan todeta, että vastasairastuneiden psykososiaalinen tuki ei vastaa sairastuneiden tuen tarpeita. Jatkossa tarvitaan entistä systemaattisempaa monitieteistä

tutkimusta vastasairastuneiden terveyteen liittyvästä elämänlaadusta ja sen edistämisestä. Jatkotutkimusaiheina esitetään seuraavat:

1. MS-tautiin vastasairastuneiden terveyteen liittyvän elämänlaadun vertaaminen terveeseen suomalaiseen väestöön tai muita pitkäaikaissairauksia sairastaviin.
2. MS-tautiin vastasairastuneiden koherenssin tunteen ja terveyteen liittyvän elämänlaadun yhteyden tarkastelu.
3. Psykososiaalisen tuen tarpeen ja tuen riittävyyden erot avo- ja laitoshoidossa olevilla MS-tautia sairastavilla sekä perheenjäsenten kokemukset MS-tautiin vastasairastuneen tukijoina.
4. Hoitotyöntekijöiden valmiudet kohdata MS-tautiin vastasairastunut ja toimia psykososiaalisen tuen antajina.
5. Sosiaali- ja terveystieteiden koulutusten sisältöjen arviointi suhteessa pitkäaikaissairauksia sairastavien psykososiaaliseen tukemiseen.
6. Monitieteisen interventiotutkimuksen avulla kehitetty toimintamalli MS-tautiin vastasairastuneiden terveyteen liittyvästä elämänlaadusta ja sen edistämisestä.
7. MS-tautia sairastavien terveyteen liittyvää elämänlaatua ja psykososiaalisen tuen tarvetta ja tuen riittävyyttä mittaavien mittareiden ja niiden luotettavuuden arviointi.

6.4 Johtopäätökset

Tämän tutkimuksen tulosten perusteella voidaan esittää seuraavat johtopäätökset:

1. Spesifinen terveyteen liittyvä elämänlaatumittari MSQoL-54 on luotettava ja soveltuu MS-tautiin vastasairastuneiden terveyteen liittyvän elämänlaadun mittaamiseen.
2. Terveyslähtöinen lähestymistapa on merkittävässä asemassa MS-tautiin vastasairastuneiden terveyteen liittyvän elämänlaadun ja sen muutoksien arvioinnissa.
3. Vastasairastuneiden terveyteen liittyvä elämänlaatu ei muutu sairastumisen alkuvaiheessa.
4. Vastasairastuneiden terveyteen liittyvää elämänlaatua heikentävät MS-taudin aktiivisuus ja oireet, kielteiset tunteet ja ongelmat kognitiivisissa toiminnoissa sekä sosiaalisissa olosuhteissa.
5. MS-taudin pahenemisvaiheita lievittävä ja oireita ennaltaehkäisevä lääkehoito edistää MS-tautiin vastasairastuneiden terveyteen liittyvää elämänlaatua.

6. Psykososiaaliseen tukeen sisältyvä tiedon antaminen edistää terveyttä ja toimintakykyä. Keskustelulla on tunne-elämää ja sosiaalisia olosuhteita edistävä merkitys.

LÄHTEET

Aalto A-M, Aro A & Teperi J. 1999. RAND-36 terveyteen liittyvän elämänlaadun mittarina. Mittarin luotettavuus ja suomalaiset väestöarvot. Tutkimuksia 101. STAKES. www.stakes.fi

Alshubaili A, Ohaeri J, Awadalla A & Mabrouk A. 2007. Relationship of depression, disability, and family caregiver attitudes to the quality of life of Kuwait persons with multiple sclerosis: a controlled study. *British Medical Journal Neurology* 18(7), 31.

Alshubaili A, Ohaeri J, Awadalla A & Mabrouk A. 2007. Quality of life in multiple sclerosis: a Kuwait MSQoL-54 experience. *Acta Neurologica Scandinavica* 117(6), 384-92.

Amato M, Goretti B, Ghezzi A, Lori S, Zipoli V, Portaccio E, Moiola L, Falautano M, De Caro M, Lopez M, Patti F, Vecchio R, Pozzilli C, Bianchi, V, Roscio M, Comi G, Trojano M. & Multiple Sclerosis Study Group of the Italian Neurological Society. 2008. Cognitive and psychosocial features of childhood and juvenile MS. *Neurology* 70(20), 1891-7.

Amato M & Portaccio E. 2007. Clinical outcome measures in multiple sclerosis. *Journal of the Neurological Sciences* 259(1-2), 118-22.

Ameis S & Feinstein A. 2006. Treatment of neuropsychiatric conditions associated with multiple sclerosis. *Expert Review of Neurotherapeutics* 6(10), 555-67.

Antonovsky A. 1979. Health, stress and coping. New perspectives on mental and physical well-being. San Fransisco: Jossey-Bass.

Antonovsky A. 1987. Unraveling the mystery of health. San Francisco: Jossey-Bass Publisher.

Antonovsky A. 1996. The salutogenic model as a theory to guide health promotion. *Health Promotion International* 11(1), 11-9.

Bagheri H, Memarian R & Alhani F. 2007. Evaluation of the effect of group counselling on post myocardial infraction patients: determined by an analysis of quality of life. *Journal of Clinical Nursing* 16(2), 402-6.

Balcer L. 2001. Clinical outcome measures for research in multiple sclerosis. *Journal of Neuro-Ophthalmology: the Official Journal of the North American Neuro-Ophthalmology society* 21(4), 296-301.

Beeney J & Arnett P. 2008. Stress and memory bias interact to predict depression in multiple sclerosis. *Neuropsychology* 22(1), 118-26.

Beiske A, Naess H, Aarsth J, Andersen O, Elovaara I, Färkkilä N, Hansen H, Mellgren S, Sandberg-Wollheim M, Sørensen P, Myhr K & The Nordic SPMS study group 2007. Health-related quality of life in secondary progressive multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis* 13(3), 386-92.

- Beiske A, Svensson E, Sandanger I, Czujko B, Pedersen E, Aarseth J & Myhr K. 2008. Depression and anxiety amongst multiple sclerosis patients. *European Journal of Neurology* 15(3), 239-45.
- Benedict R, Wahlg E, Bakshi R, Fisman I, Munschauer F, Zivadinov R & Wein-Guttman B. 2005. Predicting quality of life in multiple sclerosis: accounting for physical disability, fatigue, cognition, mood disorder, personality and behaviour change. *Journal of the Neurological Sciences* 231(1-2), 29-34.
- Blane D, Netuveli G & Montgomery A. 2008. Quality of life, health and psychological status and change older ages. *Social Science & Medicine* 66(7), 1579-87.
- Bombardier C, Cunniffe M, Wadhvani R, Gibbons L, Blake K & Kraft G. 2008. The efficacy of telephone counselling for health promotion in people with multiple sclerosis: a randomized controlled trial. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 89(10), 1849-56.
- Bombardier C, Wadhvani R & LaRotonda C. 2005. Health promotion in people with multiple sclerosis. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America* 16(2), 557-70.
- Bowling A, Gabriel Z, Dykes J, Dowding L, Evans O, Fleissig A, Banister D & Sutton S. 2003. Let's ask them: definitions of quality of life and its enhancement among people aged 65 and over. *International Journal of Aging and Human Development* 56(4), 269-306.
- Bowling A, Seetai S, Morris R & Ebrahim S. 2007. Quality of life among older people with poor functioning. The influence of perceived control over life. *Age and Ageing* 36(3), 310-5.
- Bowling A & Windsor J. 2001. Towards the good life. A population survey of dimensions of quality of life. *Journal of Happiness Studies* 2, 55-81.
- Brown R, Tennant C, Sharrock M, Hodgkinson S, Dunn S & Pollard J. 2006. Relationship between stress and relapse in multiple sclerosis: Part II. Direct and indirect relationships. *Multiple Sclerosis* 12(4), 465-75.
- Burns N & Grove S. 2001. *The Practise of Nursing Research. Conduct, Critique and Utilisation*. Philadelphia: Saunders Company.
- Carr A & Higginson I. 2003. Are quality of life measures patient centred? In: Carr A, Higginson I & Robinson P. (ed.) *Quality of life*. London: BMJ Books.
- Casey D. 2007. Nurses' perceptions, understanding and experiences of health promotion. *Journal of Clinical Nursing* 16(6), 1039-49.
- Cheng X & Xu L. 2009. Review of the diagnosis and clinical features of multiple sclerosis in China. *Neuroscience Bulletin* 25(1), 38-42.
- Chiaravalloti N & DeLuca J. 2008. Cognitive impairment in multiple sclerosis. *Lancet Neurology* 7(12), 1139-51.
- Chitnis T. 2006. Pediatric multiple sclerosis. *Neurologist* 12(6), 299-310.

- Cohen M & Kanter Y. 2004. Relation between sense of coherence and glycemic control in type 1 and 2 diabetes. *Behavioral Medicine* 29(4), 175-183.
- Cummins R. 1997. Assessing quality of life. In: Brown R. (ed.) *Quality of life people with disabilities. Models, research and practice*. Padstow: Stanley Thornes Ltd.
- Dachille G, Ludovico G, Pagliarulo G & Vestita G. 2008. Sexual dysfunctions in multiple sclerosis. *The Italian Journal of Urology and Nephrology* 60(2), 77-9.
- DeBroe S, Christopher F & Waugh N. 2001. The role of specialist nurses in multiple sclerosis: a rapid and systematic review. *Health Technology Assessment* 5(17), 1-47.
- Debouverie M, Pittion-Vouyovitch S, Brissart H & Guillemin F. 2008. Physical dimension of fatigue correlated disability change over time in patients with multiple sclerosis. *Journal of Neurology* 255(5), 633-6.
- deGroot V, Beckerman H, Twisk J, Uitdehaag B, Hintzen R, Minneboo A, Lankhorst G, Polman C & Bouter L. 2008. Vitality, perceived social support and disease activity determine the performance of social roles in recently diagnosed multiple sclerosis: A longitudinal analysis. *Journal of Rehabilitation Medicine* 40(2), 151-7.
- Diareme S, Tsiantis J, Kolaitis G, Ferentions S, Tsalamani E, Paliokosta E, Anasontzi S, Lympanaki E, Anagnostopoulos D, Voumvourakis C & Romer G. 2006. Emotional and behavioural difficulties in children of parents with multiple sclerosis: a controlled study in Greece. *European Child & Adolescent Psychiatry* 15(6), 309-18.
- Drulovic J, Pekmezovic T, Matejic B, Mesaros S, Manigoda M, Dujmovic I, Stojavljevic N, Kocic N, Gavric-Kezic M, Nikic P & Dragojlovic M. 2007. Quality of life in patients with multiple sclerosis in Serbia. *Acta Neurologica Scandinavica* 115(3), 47-52.
- Drummond M, O'Brien B, Stoddart G, Torrance G. 1997. *Methods for the economic evaluation of health care programmes* (2. edition). New York: Oxford University Press.
- Edwards R, Barlow J & Turner A. 2008. Experiences of diagnosis and treatment among people with multiple sclerosis. *Journal of Evaluation in Clinical Practice* 14(3), 460-4.
- Ehde D, Osborne T, Hanley M, Jensen M & Kraft G. 2006. The scope and nature of pain in persons with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis* 12(6), 629-38.
- Elovaara I. 2003. MS-taudin immunomoduloiva hoito. *Suomen Lääkärilehti* 58(49-50), 5033-9.
- Elovaara I & Kuusisto H. 2003. Naisen multipeliskleroosi. *Duodecim* 119(21), 2037-43.
- Engel C, Greim B & Zetti U. 2007. Diagnostics of cognitive dysfunctions in multiple sclerosis. *Journal of Neurology* 2(2), 1130-4.
- Eriksson K, Isola A, Kyngäs H, Leino-Kilpi H, Lindström U, Paavilainen E, Pietilä A-M, Salanterä S, Vehviläinen-Julkunen K & Åstedt-Kurki P. 2008. *Hoitotiede*. Helsinki: WSOY.

- Eriksson M. 2007. Unravelling the mystery of salutogenesis. The evidence base of the salutogenic research as measured by Antonovsky's Sense of Coherence Scale. Folkhälsan Research Centre: Health promotion research programme. Research report.
- Eriksson M & Lindström B. 2006. Antonovsky's sense of coherence scale and the relation with health: a systematic review. *Journal of Epidemiology Community Health* 60(5), 376-81.
- Eriksson M & Lindström B. 2008. A salutogenic interpretation of the Ottawa Charter. *Health Promotion International* 23(2), 190-9.
- ETENE. 2008. Terveiden edistämisen eettiset haasteet. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus, Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta: ETENE-julkaisu 19.
- Ettema T, Dröes R, de Lange J, Ooms M, Mellenbergh G, Ribbe M. 2005. The concept of quality of life in dementia in the different stages of the disease. *International Psychogeriatrics* 17(3), 353-70.
- Feinstein A. 2007. Neuropsychiatric syndromes associated with multiple sclerosis. *Journal of Neurology* 254(2), 1173-6.
- Ferrero S, Pretta S & Ragni N. 2004. Multiple sclerosis: management issues during pregnancy. *European Journal of Obstetrics, Gynecology, and Reproductive Biology* 115(1), 3-9.
- Finlayson M, Van Denend T & Hudson E. 2004. Aging with multiple sclerosis. *Journal of Neuroscience Nursing* 36(5), 245-51, 259.
- Flaschenecker P & Messner H. 2008. Fatigue in multiple sclerosis presenting as acute relapse: subjective and objective assessment. *Multiple Sclerosis* 14(2), 274-7.
- Flaschenecker P & Rieckmann P. 2004. Health outcomes in multiple sclerosis. *Current Opinion in Neurology* 17(3), 257-61.
- Forbes A, While A, Mathes L & Griffiths P. 2006. Health problems and health-related quality of life in people with multiple sclerosis. *Clinical Rehabilitation* 20(1), 67-78.
- Forbes A, While A & Taylor M. 2007. What people with multiple sclerosis perceive to be important to meeting their needs. *Journal of Advanced Nursing* 58(1), 11-22.
- Fraser C & Polito S. 2007. A comparative study of self-efficacy in men and women with multiple sclerosis. *The Journal of Neuroscience Nursing* 39(2), 102-6.
- Frytak J. 2000. Assessment of quality of life in older adults. Teoksessa: Kane R & Kane R. (ed.) *Assessing Older Persons. Measures, Meaning and Practical Applications*. New York: Oxford University Press.
- Ghaem H, Haghighi A, Jafari P & Nikseresht A. 2007. Validity and reliability of the Persian version of the multiple sclerosis quality of life questionnaire. *Neurology India* 55(4), 369-75.
- Gill T & Feinstein A. 1994. A critical appraisal of the quality of quality-of-life measurements. *Journal of the American Medical Association* 272(8), 619-26.

- Gilhooly M, Gilhooly K & Bowling A. 2005. Quality of life. Meaning and measurement. In: Walker A. (ed.) Understanding quality of life in old age. London: Open University Press.
- Guerrero A, Laherrán E, Gutiérrez F, Martín-Polo J, Iglesias F, Alcázar C, Peralta J & Rostami P. 2008. Apolipoprotein E genotype does not associate with disease severity measured by Multiple Sclerosis Severity Score. *Acta Neurologica Scandinavica* 117(1), 21-5.
- Guyatt G, Jaeschke R, Feeny D & Patrick D. 1996. Measurement in clinical trials: Choosing the right approach. In: Spilker B (ed.) Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials (2.edition). Philadelphia: Lippincott-Raven.
- Haanpää M, Kivipelto L, Pohjola J, Sintonen H & Hernesniemi J. 2005. Pään alueen neuralgisten kipujen hoito. *Duodecim* 121(6), 687-95.
- Hafler D. 2004. Multiple Sclerosis. *Journal of Clinical Investigation* 113(6), 788-94.
- Halper J. 2007. The psychosocial effects of multiple sclerosis: The impact of relapses. *The Journal of the Neurological Sciences* 256(1), 34-8.
- Hardy J. 2008. Multiple system atrophy: pathophysiology, treatment and nursing care. *Nursing Standard* 22(22), 50-6.
- Harrison T, Stuifbergen A, Adachi E & Becker H. 2004. Marriage, impairment, and acceptance in persons with multiple sclerosis. *Western Journal of Nursing Research* 26(3), 266-85.
- Heikkinen H, Jallinoja P, Saarni S & Patja K. 2008. The impact of smoking on health-related and overall quality of life: a general population survey in Finland. *Nicotine & Tobacco Research* 10(7), 1199-207.
- Heiskanen S. 2000. Multippeliskleroosia sairastavien potilaiden hoitohenkilökunnalta tarvitsema ja saama emotionaalinen tuki sairastumisen alkuvaiheessa. Pro gradu -tutkielma. Kuopio: Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos.
- Henkilötietolaki 1999 / 523. Osoitteessa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990523>.
- Hensiek A, Seaman S, Barcellos L, Oturai A, Eraksoi M, Cocco E, Vecsei L, Stewart G, Dubois B, Bellman-Strobl J, Leone M, Andersen O, Bencsik K, Booth D, Celius E, Harbo H, Hauswer S, Heard R, Hillert J, Myhr K, Marroau M, Oksenberg J, Rajda C, Sawcer S, Sørensen P, Zipp F & Compston D. 2007. Familial effects on the clinical course of multiple sclerosis. *Neurology* 68(5), 376-83.
- Hokkanen L. 2001. Sosiaalinen tuki, sosiaalityö ja kolmas sektori. *Tutkiva sosiaalityö*, 30 33.
- Hoogevorst E, Zwemmer J, Jelles B, Polman C & Uitdehaag B. 2004. Multiple sclerosis impact scale (MSIS-29): relation to established measures of impairment and disability. *Multiple sclerosis* 10(5), 569-74.

- Hopman W, Coo H, Edgar C, McBride E, Day A & Brunet D. 2007. Factors associated with health-related quality of life in multiple sclerosis. *Canadian Journal of Neurological Sciences* 34(2), 160-6.
- Hunt S. 1997. The problem of quality of life. *Quality of Life Research* 6(3), 205-12.
- Huotari A & Herzig K. 2008. Vitamin D and living in northern latitudes -an endemic risk area for vitamin D deficiency. *International Journal of Circumpolar health* 67(2-3), 164-78.
- Huusko T, Strandberg T & Pitkälä K (toim.) 2006. Voiko ikääntyneiden elämänlaatua mitata? Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishankkeen tutkimusraportti no 12. Vanhustyön keskusliitto. Saarijärvi: Gummerus.
- Isaksson A-K, Ahlström G & Gunnarsson L-G. 2005. Quality of life and impairment in patients with multiple sclerosis. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* 76(1), 64-9.
- Jakobsson L, Love'n L & Hallberg I. 2004. Micturition problems in relation to quality of life in men with prostate cancer or benign prostatic hyperplasia: comparison with men from the general population. *Cancer Nursing* 27(3), 218-29.
- Jenkinson C, Coulter A & Wright L. 1993. Short form (SF36) health survey questionnaire: normative data for adults of working age. *British Medical Journal* 306(6890), 1437-40.
- Johnson S. 2008. The concept of fatigue in multiple sclerosis. *The Journal of Neuroscience Nursing* 40(2), 72-7.
- Jones A, Pohar S, Warren S, Turpin K & Warren K. 2008. The burden of multiple sclerosis: A community health survey. *Health and Quality of Life Outcomes* 7(6), 1.
- Julian L, Merluzzi N & Mohr D. 2007. The relationship among depression, subjective cognitive impairment, and neuropsychological performance in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis* 13(1), 81-6.
- Julkunen J & Ahlström R. 2006. Hostility, anger, and sense of coherence as predictors of health-related quality of life. Results of an ASCOT substudy. *Journal of Psychosomatic Research* 61(1), 33-9.
- Kaplan R & Ries A. 2007 Quality of life: Concept and definition. *COPD* 4(3), 263-71.
- Kattainen E. 2004. Pitkittäistutkimus sepelvaltimoiden ohitusleikkaus- ja pallolaajennuspotilaiden terveyteen liittyvästä elämänlaadusta. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 114. Kuopio: Kuopion yliopisto.
- Kattainen E, Meriläinen P, Sintonen H. 2006. Sense of coherence and health-related quality of life among patients undergoing coronary artery bypass grafting or angioplasty. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 5(1), 21-30.
- Kaukua J. 2006. Terveysteen liittyvä elämänlaatu ja lihavuus. *Duodecim* 122(10), 1215-24.

- Kesserling J. 2004. Neurorehabilitation in multiple sclerosis - what is the evidence-base? *Journal of Neurology* 251(4), 25-9.
- Kettunen R, Kähäri-Wiik K, Vuori-Kemilä A, Ihalainen J. 2002. Kuntoutumisen mahdollisuudet. Porvoo: WS Bookwell Oy.
- King R. 2004. Nurses' perceptions of their pharmacology educational needs. *Journal of Advanced Nursing* 45(4), 392-400.
- Koivukangas P, Ohinmaa A & Koivukangas A. 1995. Nottingham Health Profilen suomalainen versio. Reports 187. STAKES. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Koivunen K. 2008. Alaraajojen valtimonkovetustautia sairastavien terveyteen liittyvä elämänlaatu sekä hoitomenetelmien kustannukset. *Medica* 979. Oulu: Oulun yliopisto D.
- Koivunen K, Sintonen H & Lukkarinen H. 2007. Properties of the 15D and the Nottingham Health Profile Questionnaires in patients with lower limb atherosclerotic disease. *International Journal of Technology Assessment in Health Care* 23(3), 385-91.
- Koopman W, Benbow C & Vandervoort M. 2006. Top 10 needs of people with multiple sclerosis and their significant others. *Journal of Neuroscience Nursing* 38(5), 367-73.
- Korostil M & Feinstein A. 2007. Anxiety disorders and their clinical correlates in multiple sclerosis patients. *Multiple Sclerosis* 13(1), 67-72.
- Krishna V & Jaric S. 2008. Hand function in multiple sclerosis: Force coordination in manipulation tasks. *Clinical Neurophysiology* 119(10), 2274-81.
- Kristjansdottir G, Sandling J, Bometti A, Roos I, Milani L, Wang C, Gustafsdottir S, Sigurdsson S, Lundmark A, Tienari P, Koivisto K, Elovaara I, Pirttilä T, Reunanen M, Peltonen L, Saarela J, Hillert J, Olsson T, Landegren U, Alcina A, Fernandez O, Leyva L, Guerrero M, Lucas M, Izquierdo G, Matesanz F & Syvänen A. 2008. Interferon regulatory factor 5 (IRF5) gene variants are associated with multiple sclerosis in three distinct populations. *Journal of Medical Genetics* 45(6), 362-9.
- Kuehner C & Bueger C. 2005. Determinants of subjective quality of life in depressed patients: the role of self-esteem, response styles, and social support. *Journal of Affective Disorders* 86(2-3), 205-13.
- Kulik L & Kronfeld M. 2005. Adjustment to breast cancer: the contribution of resources and causal attributions regarding the illness. *Social Work in Health Care* 41(2), 37-57.
- Kukkurainen M-L. 2006. Fibromyalgiaa sairastavien koherenssintunne, sosiaalinen tuki ja elämänlaatu. *Medica* 899. Oulu: Oulun yliopisto D.
- Kumpusalo E. 1998. Omatoimisuus, sosiaalinen tuki ja terveys. Teoreettinen analyysi ja väestötutkimus neljässä savolaiskylässä. Lääkintöhallitus. Helsinki.

- Kuusisto H. 2008. Multiple Sclerosis in Twins. A Finnish Twin Cohort study on genetic and environmental factors. Väitöstudium. Tampere: Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta.
- Kyngäs H. 2007. Predictors of good adherence of adolescents with diabetes (insulin dependent diabetes mellitus). *Chronic Illness* 3(1), 20-8.
- Laerdal A, Celius E & Moum T. 2009. Perception of illness and its development in patients with multiple sclerosis: a prospective cohort study. *Journal of Advanced Nursing* 65(1), 184-92.
- Lebrun C, Debouverie M, Jeannin S, Pittion-Vouyovitch S, Bayreuther C & Berthier F. 2008. Impact of disease-modifying treatments in North African migrant with multiple sclerosis in France. *Multiple Sclerosis* 14(7), 933-9.
- Lindström B & Eriksson M. 2005. Salutogenesis. *Journal of Epidemiological Community of Health* 59(6), 440-2.
- Lindström B & Eriksson M. 2008. Salutogeneetin teoria nostaa hyvän elämän voimavarat esiin. *Suomen Lääkärilehti* 6, 517-9.
- Lukkarinen H. 1998. Quality of life in coronary artery disease. *Nursing Research* 47(6), 337-43.
- Lyyra T & Heikkinen R. 2006. Perceived social support and mortality in older people. *The Journals of Gerontology* 61(3), 147-52.
- Länsimies-Antikainen H, Pietilä A-M, Laitinen T, Schwab U, Rauramaa R & Länsimies E. 2007. Evaluation of informed consent: a pilot study. *Journal of Advanced Nursing* 59(2), 146-54.
- MacAllister W, Boyd J, Holland N, Milazzo M, Krupp L & International Pediatric MS Study Group. 2007. The psychosocial consequences of pediatric multiple sclerosis. *Neurology* 68(2), 66-9.
- MacLurg K, Hawkins S, Evason E & Whittington D. 2005. A primary care-based needs assessment of people with multiple sclerosis. *British Journal of General Practice* 55(514), 378-83.
- Malcomson K, Dunwoody L & Lowe-Strong A. 2007. Psychosocial interventions in people with multiple sclerosis: a review. *Journal of Neurology* 254(1), 1-13.
- Malcomson K, Lowe-Strong A & Dunwoody L. 2007. What can we learn from the personal insights of individuals living and coping with multiple sclerosis. *Disability and Rehabilitation* 26, 1-13.
- Marrie R & Goldman M. 2007. Validity of Performance Scales for disability assessment in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis* 13(9), 1176-82.

- McCrone P, Heslin M, Knapp M, Bull P & Thompson A. 2008. Multiple Sclerosis in the UH: service use, costs, quality of life and disability. *Pharmaco Economics* 26(10), 847-60.
- McKeown L, Porter-Amstrong A, Baxter G. 2003. The needs and experiences of caregivers of individuals with multiple sclerosis: a systematic review. *Clinical Rehabilitation* 17(3), 243-8.
- Metsämuuronen J. 2006. Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä. Jyväskylä: Gummeruksen Kirjapaino Oy.
- Miller A & Dishon S. 2005. Health-related quality of life in multiple sclerosis: psychometric analysis of inventories. *Multiple Sclerosis* 11(4), 450-8.
- Miller A & Dishon S. 2006. Health-related quality of life in multiple sclerosis: The impact of disability, gender and employment status. *Quality of Life Research* 15(2), 259-71.
- Mitchell A, Benito-Len J, Gonzales J & Rivera-Navarro J. 2005. Quality of life its assessment in multiple sclerosis: integrating physical and psychological components of wellbeing. *Lancet Neurology* 4(9), 556-66.
- Montgomery S, Bahmanyar S, Hillert J, Ekblom A & Olsson T. 2008. Maternal smoking during pregnancy and multiple sclerosis among offspring. *European Journal of Neurology* 15(12), 1395-9.
- Motl R, Snook E, Wynn D & Vollmer T. 2008. Physical activity correlates with neurological impairment and disability in multiple sclerosis. *The Journal of Nervous and Mental Disease* 196(6), 492-5.
- Mutch K. 2005. Information for young people when multiple sclerosis enters the family. *British Journal of Nursing* 14(14), 758-67.
- Mäkeläinen P, Vehviläinen-Julkunen K & Pietilä A-M. 2007. Rheumatoid arthritis patients' education -contents and methods. *Journal of Clinical Nursing* 16(11C), 258-67.
- Nicholl C, Lincoln N, Francis V, Stephan T. 2001. Assessing quality of life in people with multiple sclerosis. *Disability and Rehabilitation* 23(14), 597-603.
- Nielsen N, Westergaard T, Frisch M, Rostgaard K, Wohlfart J, Koch-Henriksen N, Melbye M & Hjalgrim H. 2006. Type 1 diabetes and multiple sclerosis: A Danish population-based cohort study. *Archives of Neurology* 63(7), 1001-4.
- Nortvedt M, Riise T, Frugård J, Mohn J, Bakke A, Skår A, Nyland H, Glad S & Myhr K. 2007. Prevalence of bladder, bowel and sexual problems among multiple sclerosis patients two to five years after diagnosis. *Multiple sclerosis* 13(1), 106-12.
- Nortvedt M, Riise T & Maeland J. 2005. Multiple sclerosis and lifestyle factors: The Hordaland Health Study. *Neurological Sciences* 26(5), 334-9.

Nykysuomen sanakirja. 1992. Juva: WSOY.

Oleson M. 1990. Subjectively perceived quality of life. *Image--the Journal of Scholarship* 22(3), 187-90.

Olsson M, Lexell J & Söderberg S. 2003. The meaning of fatigue for women with multiple sclerosis. *Journal of Advanced Nursing* 49(5), 7-15.

Olsson M, Lexell J & Söderberg S. 2008. The meaning of women's experiences of living with multiple sclerosis. *Health Care for Women International* 29(4), 416-30.

Osborne T, Jensen M, Ehde D, Hanley M & Kraft G. 2007. Psychosocial factors associated with pain intensity, pain-related interference, and psychological functioning in persons with multiple sclerosis and pain. *Pain* 127(1-2), 52-62.

Pakenham K & Bursnell S. 2006. Relations between social support, appraisal and coping and both positive and negative outcomes for children of a parent with multiple sclerosis and comparisons with children of healthy parents. *Clinical Rehabilitation* 20(8), 709-23.

Patti F, Amato M, Battaglia M, Pitaro M, Russo P, Solaro C & Trojano M. 2007. Caregiver quality of life in multiple sclerosis: a multicenter Italian study. *Multiple Sclerosis* 13(3), 412-9.

Pekmezovic T, Kisic Tepavcevic D, Kostic J & Drulovic J. 2007. Validation and cross-cultural adaptation of the disease-specific questionnaire MSQoL-54 in Serbian multiple sclerosis patients sample. *Quality of Life Research* 16(8), 1383-7.

Peplau H. 1994. Quality of life: An interpersonal perspective. *Nursing Science Quarterly* 7(1), 10-5.

Pietilä A-M & Länsimies-Antikainen H. (toim.) 2008. Etiikkaa monitieteisesti. Pohdintaa ja kysymyksiä. Kuopion yliopiston julkaisuja F. Yliopistotiedot 45. Kuopio: Kopijyvä.

Pietilä A-M, Länsimies-Antikainen H, Halkoaho A & Vähäkangas K. 2008. Terveystiedon edistämisen tutkimuksen eettinen ja menetelmällinen perusta. *Hoitotiede* 20(6), 304-13.

Pietilä A-M, Matero H, Kankkunen P & Häggman-Laitila A. 2008. Koherenssin tunne ja siihen yhteydessä olevat tekijät aikuisväestössä: systemoitu katsaus pitkäaikaissairauksia käsittelevään kirjallisuuteen. *Tutkiva Hoitotyö* 6(2), 4-10.

Pirttilä T. 2008. Tutkimuseettiset toimikunnat - toimintaa ohjaavat normit ja tutkimuseettinen pohdinta. Teoksessa: Pietilä A-M & Länsimies-Antikainen H. (toim.) Kuopio: Etiikkaa monitieteisesti. Pohdintaa ja kysymyksiä. Kuopion yliopiston julkaisuja F. Yliopistotiedot 45. Kuopio: Kopijyvä.

Pollman W, Busch C & Voltz R. 2005. Quality of life in multiple sclerosis. Measures, relevance, problems and perspectives. *Nervenarzt* 76(2), 154-69.

Rabin R & DeCharro F. 2001. EQ-5D: a measure of health status from the EuroQol Group. *Annals of Medicine* 33(5), 337-43.

- Radloff L. 1977. The CES-D scale: A self-report depression scale for research in the general population. *Applied Psychology Measurement* 1, 385-401.
- Riazi A, Thopson A & Hobart J. 2004. Self-efficacy predicts self-reported health status in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis* 10(1), 61-6.
- Rieckmann P. 2004. Improving MS patients care. *Journal of Neurology* 251(5), 69-73.
- Rigby S, Domenech C, Thornton E, Tedman S & Young C. 2003. Development and validation of a self-efficacy measure for people with multiple sclerosis: the Multiple Sclerosis Self-efficacy scale. *Multiple Sclerosis* 9(1), 73-81.
- Rissanen P & Järvisalo J. 2001. "Kuntoutus ja työelämä". Teoksessa: Kallanranta T, Rissanen P, Vilkkumaa I. (toim.) Kuntoutus. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Robert M, Snook E & Schapiro R. 2008. Symptoms and physical activity behavior in individuals with multiple sclerosis. *Research in Nursing & Health* 31(5), 466-75.
- Ross A, Hackbarth N, Rohl C & Whitmyre K. 2008. Effective multiple sclerosis management through improved patient assessment. *Journal of Neuroscience Nursing* 40(3), 150-7.
- Rudick R & Miller D. 2008. Health-related quality of life in multiple sclerosis: current evidence, measurement and effects of disease severity and treatment. *CNC Drugs* 22(10), 827-39.
- Rudick R, Miller D & Haas S. 2007. Health-related quality of life in multiple sclerosis: effects of natalizumab. *Annals of Neurology* 62(4), 335-46.
- Ryan K, Rapport L, Sherman T, Hanks R, Lisak R & Khan O. 2007. Predictors of subjective well-being among individuals with multiple sclerosis. *The Clinical Neuropsychologist* 21(2), 239-62.
- Saarni S, Suvisaari J, Sintonen H, Koskinen S, Härkänen T & Lönnqvist J. 2007. The health-related quality-of-life impact of chronic conditions varied with age in general population. *Journal of Clinical Epidemiology* 60(12), 1288-97.
- Saarni S, Härkänen T, Sintonen H, Suvisaari J, Koskinen S & Aromaa A. 2006. The impact of 29 chronic conditions on health-related quality of life: A general population survey in Finland using 15D and EQ-5D. *Quality of Life Research* 15(8), 1403-14.
- Sarvimäki A. 1998. Vanhusten elämänlaatu hoitotyön haasteena. Teoksessa: Parviainen T. (toim). Näkökulmia vanhusten hoitotyöhön. Tampere: Tammer-Paino Oy.
- Savolainen-Mäntylä R. 2000. Terveysvaikutusten arviointi. *Suomen Lääkärilehti* 45, 4647-52.
- Schneider R. 2005. Chronic renal failure: assessing the Fatigue Severity Scale for use among caregivers. *Journal of Clinical Nursing* 13(2), 219-25.

- Schulz D, Kopp B, Kunkel A & Faiss J. 2006. Cognition in the early stage of multiple sclerosis. *Journal of Neurology* 253(8), 1002-10.
- Schwarz S & Leweling H. 2005. Multiple sclerosis and nutrition. *Multiple Sclerosis* 11(1), 24-32.
- Schwartz C, Vollmer T, Hang L, The North American Research Consortium on Multiple Sclerosis Outcomes Study Group. 1999. Reliability and validity of two self-report measures of impairment and disability for MS. *Neurology* 52(1), 63-70.
- Siebert R & Abernethy D. 2005. Depression in multiple sclerosis: a review. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* 76(4), 469-75.
- Simioni S, Ruffieux L, Bruggimann J, Annoni J-M & Schluep M. 2007. Cognition, mood and fatigue in patients in the early stage of multiple sclerosis. *Swiss Medical Weekly* 137, 496-501.
- Sinclair V & Scroggie J. 2005. Effects of a cognitive-behavioral program for women with multiple sclerosis. *Journal of Neuroscience Nursing* 37(5), 249-57, 276.
- Sintonen H. 1995. The 15D –measure of health-related quality of life. Feasibility, reliability and validity of its evaluation system. National Center for Health Program Evaluation, Working Paper 42. Osoitteessa: <http://chpe.buseco.monash.edu.au>
- Sintonen H. 2001. The 15D instrument of the health-related quality of life: properties and application. *Annals of Medicine* 33(5), 328-36.
- Sintonen H. 2007. Taloudellinen arviointi. Teoksessa: Mäkelä M, Kaila M, Lampe K & Teikari M. (toim.) Menetelmien arviointi terveydenhuollossa. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Sintonen H. 2007. Tutkimusinstrumentin kehittäminen ja validointi – esimerkkinä 15D. Helsingin yliopisto ja FinOHTA.
- Smith C, Hale L, Olson K & Schneiders A. 2008. How does exercise influence in people with multiple sclerosis? *Disability and Rehabilitation* 3, 1-8.
- Snook E, Motl R, Gliotoni R. 2009. The effect of walking mobility in the measurement of physical activity using accelerometry in multiple sclerosis. *Clinical Rehabilitation* 23(3), 248-58.
- Solari A. 2005. Role of health-related quality of life measures in the routine care of people with multiple sclerosis. *Health Quality of Life Outcomes* 18(3), 16.
- Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö (STM). 2008. KASTE-ohjelma 2008 - 2011. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön julkaisu 6.
- Sørensen P. 2003. Treatment of multiple sclerosis with intravenous immunoglobulin: review of clinical trials. *Neurological Sciences* 24(4), 227-30.

- Spain L, Tubridy N, Kilpatrick T, Adams S & Holmes A. 2007. Illness perception and health-related quality of life in multiple sclerosis. *Acta Neurologica Scandinavica* 116(5), 293-9.
- Sredl D. 2004. Health related quality of life: A concept analysis. *West African Journal of Nursing* 15, 9-19.
- Stuifbergen A, Blozis S, Harrison T & Becker H. 2006. Exercise, functional limitations, and quality of life: A longitudinal study of persons with multiple sclerosis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 87(7), 935-43.
- Sturgeon S. 2006. Promoting mental health as an essential aspects of health promotion. *Health Promotion International* 21(1), 36-41.
- Stuve O, Bennett J, Hemmer B, Wiendl H, Racke M, Bar-Or A, Hu W, Zivadinov R, Weber M, Zamvill S, Pacheco M, Menge T, Hartung H, Kieseier B & Frohman E. 2008. Pharmacological treatment of early multiple sclerosis. *Drugs* 68(1), 73-83.
- Suhonen R, Välimäki M & Leino-Kilpi H. 2005. Individualizes care, quality of life and satisfaction with nursing care. *Journal of Advanced Nursing* 50(3), 283-92.
- Sumelahti M-L. 2002 Occurrence, survival and prognostic factors of multiple sclerosis in Finland. *Väitöskirja*. Tampere: Tampereen yliopistopaino Oy Juvenes Print.
- Sumelahti M-L, Tienari P, Hakama M & Wikström J. 2003. Multiple sclerosis in Finland: incidence trends and differences in relapsing remitting and primary progressive disease courses. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry* 74(1), 25-8.
- Sumelahti M-L, Tienari P, Wikström J, Palo J & Hakama M. 2001. Increasing Prevalence of Multiple Sclerosis in Finland. *Acta Neurologica Scandinavica* 103(3), 153-58.
- Suomalainen Lääkäriseura Duodecim & Suomen Neurologinen Yhdistys ry. 2002. MS-taudin lääkehoito ja kuntoutus. Käypä hoito suositus. *Duodecim* 118(13), 1411-23.
- Suominen S. 2002. Henkilökohtainen palveluohjaus. Case management mielenterveystyössä. Kokemäki: Satakunnan Painotuote oy.
- Surakka J, Ruutiainen J, Romberg A, Puukka P, Kronholm E & Karanko H. 2008. Pupillary function in early multiple sclerosis. *Clinical Autonomic Research* 18(3), 150-4.
- Sweerland J, Riazi A, Cano S & Playford E. 2007. Vocational rehabilitation services for people with multiple sclerosis: what patients want from clinicians and employers. *Multiple Sclerosis* 13(9), 1183-9.
- Taylor R, Gibson F & Franck L. 2008. A concept analysis of health-related quality of life in young people with chronic illness. *Journal of Clinical Nursing* 17(14), 1823-33.
- TENK, Tutkimuseettinen toimikunta. 2002. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausten esittäminen.

- Tepavcevic D, Kostic J, Basuroski I, Stojavljevic N, Pekmezovic T & Drulovic J. 2008. The impact of sexual dysfunction on the quality of life measured by MSQoL-54 in patients with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis* 14(8), 1131-6.
- Thombs B, Hudson M, Schieir O, Thailfefer S, Baron M & Canadian Scleroderma Research Group 2008. Reliability and validity of the center for epidemiologic studies depression scale in patients with systemic sclerosis. *Arthritis and Rheumatism* 59(3), 438-43.
- Tienari P, Sumelahti M-L, Rantamäki T & Wikström J 2004. Multiple sclerosis in western Finland: evidence for a founder effect. *Clinical Neurology and Neurosurgery* 106(3), 175-9.
- Tintoré M. 2007. Early MS treatment. *The International MS Journal* 14(1), 5-10.
- Tintoré M. 2008. Rationale for early intervention with immunomodulatory treatments. *Journal of Neurology* 255(1), 37-43.
- Tintoré M. 2009. New options for early treatment of multiple sclerosis. *Journal of the Neurological Sciences* 277(1), 9-11.
- Trojan D, Arnold D, Collet J, Shapiro S, Bar-Or A, Robinson A, Le Cruquel J, Ducruet T, Narayanan S, Arcelin K, Wong A, Tartaglia M, Lapierre Y, Caramanosm Z & Da Costa D. 2007. Fatigue in multiple sclerosis: association with disease-related, behavioural and psychosocial factors. *Multiple Sclerosis* 13(8), 985-95.
- Turner A, Williams R, Bowen J, Kivlahan D & Hasenkorn J. 2006. Suicidal ideation in multiple sclerosis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 87(8), 1073-8.
- Uutela A & Aro A. 1993. Experience and observed quality of life--complementary viewpoints. *Duodecim* 109(17), 1507-11.
- Vermersch P, De Seze J, Delisse B, Lemaire S & Stojkovic T. 2002. Quality of life in multiple sclerosis: influence of interferon-beta1 a (Avonex) treatment. *Multiple Sclerosis* 8(5), 377-81.
- Vickrey B, Hays R, Harooni R, Muers L & Ellison A. 1995. Health related quality of life measure for multiple sclerosis. *Quality of Life Research* 4(3), 187-206.
- White L & Dressendorfer R. 2004. Exercise and multiple sclerosis. *Sports Medicine* 34(15), 1077-100.
- WHO (World Health Organization) 2006. URL: <http://www.who.int/classifications/icf/en>. Viitattu 21.8.2009.
- WHOQoL Group 1998. Annotated Bibliography of the WHO Quality of Life Assessment instrument –WHOQoL. Rev 2. Maaailman terveysjärjestö, Sveitsi. http://depts.washington.edu/yqol/docs/WHOQOL_Bibliography.pdf
- Wilson I & Clearly P. 1995. Linking clinical variables with health-related quality of life-A conceptual model of patient outcomes. *Journal of the American Medical Association* 273(1), 59-65.

Winkelmann A, Engel C, Apel A & Zetti U. 2007. Cognitive impairment in multiple sclerosis. *Journal of Neurology* 254(2), 1135-42.

Wollin J, Bennie M, Leech C, Windsor C & Spencer N. 2005. Multiple sclerosis and continence issues: an exploratory study. *British Journal of Nursing* 14(8), 439-40, 442, 444-6.

Wynia K, Middel B, van Dijk J, Keyser J & Rejnevelm S. 2008. The impact of disabilities on quality of life in people with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis* 14(7), 972-80.

Ytterberg C, Johansson S, Cottberg K, Holmqvist L & von Koch L. 2008. Perceived needs and satisfaction with care in people with multiple sclerosis: A two-year prospective study. *British Medical Journal Neurology* 29(8), 36.

Zauszniewski J & Bekhet A. 2009 Depressive symptoms in elderly women with chronic conditions: measurement issues. *Aging & Mental Health* 13(1), 64-72.

Zauszniewski J & Graham G. 2009. Comparison of short scales to measure depressive symptoms in elders with diabetes. *Western Journal of Nursing Research* 31(2), 219-34.

Liitetäulukko 1.
1. kyselyn saatekirje

Kevät 2003

ARVOISA MS-POTILAS!

Viime vuosina MS-potilaiden hoitoa on kehitetty ja tutkittu eri tieteen aloilla. Lääketieteellisissä tutkimuksissa on selvitetty MS-tautia sairautena, sen diagnostisointiin liittyviä tutkimusmenetelmiä ja lääkettä. Jotta MS-tautia sairastavia potilaita kyettäisiin **tukemaan ja auttamaan** sairastumisen alkuaikana mahdollisimman hyvin, tarvitaan myös **hoitotyöhön perustuvaa tutkimustietoa** potilaiden terveyteen liittyvästä elämänlaadusta. Koska tällä hetkellä ei ole olemassa riittävästi tietoa MS-taudin alkuvaihetta sairastavien potilaiden elämänlaadusta ja sen edistämisestä, tutkimuksen **tarkoituksena onkin selvittää miten näiden potilaiden elämänlaatu muuttuu vuoden aikana sairastumisesta, mitkä tekijät selittävät tuota muutosta ja millaisilla auttamismenetelmillä potilaiden elämänlaatua voidaan edistää.** Tutkimuksen tavoitteena on **kehittää** MS-potilaiden terveyteen liittyvää elämänlaatua edistäviä menetelmiä ja lisätä **hoitotyöntekijöiden tietämystä** MS-potilaiden terveyteen liittyvästä elämänlaadusta.

Tämä tutkimus on osa Kuopion yliopistossa, hoitotieteen laitoksella, toteutettavaa tutkimushanketta. Tutkimushanke käsittelee **pitkäaikaisesti sairaiden potilaiden elämänlaatua ja sen edistämistä.** Tutkimus toteutetaan vuoden seurantalutkimuksena, jota edeltää **pilottitutkimus, johon Teitä pyydetään tässä kirjeessä osallistumaan.** Tutkimuksen toteuttamiseen on saatu lupa Kuopion yliopistollisen sairaalan eettiseltä toimikunnalta sekä Maskun Neurologiselta Kuntoutuskeskukselta. Tutkimukseen valitaan potilaat, joilla MS-tauti on diagnosoitu vuosina 1999-2001 ja jotka kuuluvat Maskun Neurologisen Kuntoutuskeskuksen potilasrekisteriin. Potilasrekisteristä valittujen MS-potilaiden henkilötiedot pysyvät vain Maskun Neurologisen Kuntoutuskeskuksen tiedossa, eivätkä paljastu myöskään tutkijalle, missään tutkimuksen vaiheessa. Pilottitutkimuksen aineisto kerätään postikyselynä maaliskuussa 2003. Vastauksenne analysoidaan tilastollisin menetelmin ja tulokset on tarkoitus julkaista tieteellisessä lehdessä syksyllä 2004.

Tutkimukseen osallistuminen perustuu täysin **vapaaehtoisuuteen** ja voitte missä vaiheessa tahansa perua osallistumisenne. Tutkimuksesta kieltäytyminen **ei vaikuta millään tavalla hoitoon**ne ja vastauksenne tulevat vain **allekirjoittaneen käyttöön.** Toivon, että Teillä olisi aikaa vastata lähettämäni kyselylomakkeeseen, joka sisältää paljon erilaisia **elämänlaatuun liittyviä** kysymyksiä. Joitakin asioita kysytään useampaan kertaan lomakkeen eri kohdissa, tällä tavoin haluan selvittää **millainen kysymyssarja jatkossa soveltuisi parhaiten MS-potilaiden elämänlaadun seurantaan.** Jos haluatte, voitte ottaa yhteyttä myös minuun **puhelimitse tai sähköpostilla**, annan mielelläni lisätietoa tutkimuksestani.

YSTÄVÄLLISIN YHTEISTYÖTERVEISIN,

Satu Heiskanen

TtM, tutkija

Kuopion yliopisto

Hoitotieteen laitos,

Puh. 040-7209570

e-mail: Satu.Heiskanen@uku.fi

Liitetäulukko 2.
2. kyselyn saatekirje

Kevät 2005

ARVOISA MS-POTILAS!

Viime vuosina MS-tautia sairastavien hoitoa on kehitetty ja tutkittu eri tieteenaloilla. Lääketieteellisissä tutkimuksissa on selvitetty MS-tautia sairautena, sen diagnostisointiin liittyviä tutkimusmenetelmiä ja lääkahoitoa. Jotta MS-tautia sairastavia kyettäisiin **tukemaan ja auttamaan** sairastumisen alkuaikana mahdollisimman hyvin, tarvitaan myös **hoitotyöhön perustuvaa tutkimustietoa** MS-taudin alkuvaihetta sairastavien terveyteen liittyvästä elämänlaadusta ja sen edistämisestä.

Tämä kirje käsittelee tutkimustani, joka on osa Kuopion yliopistossa, hoitotieteen laitoksella, ja Kuopion yliopistollisen sairaalan kanssa yhteistyössä toteutettavaa tutkimushanketta. Tutkimushanke käsittelee **pitkäaikaisesti sairaiden potilaiden elämänlaatua ja sen edistämistä. Tämän tutkimuksen tarkoituksena on selvittää miten MS-tautiin sairastuneiden elämänlaatu muuttuu noin vuoden aikana sairastumisesta, mitkä tekijät selittävät muutosta ja miten sairastuneiden elämänlaatua voidaan edistää.**

Tämän tutkimuksen toteuttamiseen on saatu lupa tutkimukseen osallistuvilta sairaaloilta (Kuopion, Helsingin ja Oulun yliopistollinen sairaala ja Joensuun sekä Seinäjoen keskussairaala). Teidät on valittu tähän tutkimukseen hoidostanne vastaavan sairaalan potilasrekisteristä. **Tämän yhteydenoton ja koko tutkimukseen osallistumisen aikana henkilötietonne ovat vain kyseisen sairaalan tiedossa.** Teidän lisäksenne tutkimukseen on valittu potilaat, joilla MS-tauti on **diagnostisoitu vuosina 2003 - 2005 ja/ tai jotka ovat olleet MS-taudin vuoksi hoidettavina kyseisissä sairaaloissa tuona aikana.**

Tutkimus toteutetaan **seurantatutkimuksena, jonka aikana Teille lähetetään postitse kaksi kyselylomaketta** syksyllä 2005 ja keväällä/kesällä 2006. Tutkimusaineisto analysoidaan tilastollisin analyysimenetelmin. Aineisto tallennetaan atk:ille ja se ei ole ulkopuolisten saatavilla. Palautuneet kyselylomakkeet säilytetään 10 vuotta tutkimuksen päätyttyä ja sen jälkeen tuhotaan. Tutkimustulokset julkaistaan väitöskirjana

Tämän saatekirjeen yhteydessä on **suostumuslomake**, jolla Teitä pyydetään osallistumaan tutkimukseen. Osallistumisenne perustuu täysin **vapaaehtoisuuteen** ja voitte missä vaiheessa tahansa tutkimusta perua osallistumisenne. Tutkimuksesta kieltäytyminen ei vaikuta millään tavalla hoitoon.

Toivon että osallistuisitte tutkimukseeni. Tutkimuksen toteuttamisen kannalta olisi erittäin tärkeää, että olisitte siinä mukana alusta loppuun saakka. Pyydän Teitä allekirjoittamaan suostumuslomakkeen ja lähettämään sen yhdessä täyttämänne kyselylomakkeen kanssa palautuskuoressa sairaalaanne 14.5.2005 mennessä. Suostumuslomake jää vain sairaalan tietoon.

Vastaan mielelläni joko puhelimitse tai sähköpostilla tutkimukseen liittyviin kysymyksiinne.

YSTÄVÄLLISIN YHTEISTYÖTERVEISIN,

Satu Heiskanen

TtM, tutkija

Kuopion yliopisto

Hoitotieteen laitos

Puh. 015-479207, 040-7209570

e-mail: Satu.Heiskanen@uku.fi

Liitetäulukko 3.
3. kyselyn saatekirje

Kevät 2006

ARVOISA MS-POTILAS!

Viime vuosina MS-tautia sairastavien hoitoa on kehitetty ja tutkittu eri tieteenaloilla. Lääketieteellisissä tutkimuksissa on selvitetty MS-tautia sairautena, sen diagnostisointiin liittyviä tutkimusmenetelmiä ja lääkahoitoa. Jotta MS-tautia sairastavia kyettäisiin **tukemaan ja auttamaan** sairastumisen alkuaikana mahdollisimman hyvin, tarvitaan myös **hoitotyöhön perustuvaa tutkimustietoa** MS-taudin alkuvaihetta sairastavien terveyteen liittyvästä elämänlaadusta ja sen edistämisestä.

Tämä kirje käsittelee tutkimustani, joka on osa Kuopion yliopistossa, hoitotieteen laitoksella, ja Kuopion yliopistollisen sairaalan kanssa yhteistyössä toteutettavaa tutkimushanketta. Tutkimuksen tarkoituksena on **selvittää miten MS-tautiin sairastuneiden terveyteen liittyvä elämänlaatu muuttuu noin vuoden aikana sairastumisesta, mitkä tekijät selittävät muutosta ja miten elämänlaatua voidaan edistää.**

Tämän tutkimushankkeen ensimmäinen vaihe toteutettiin vuonna 2005, jossa myös Te olitte mukana. Tuolloin Teille lähetettiin kyselylomake, jonka Te täytitte ja postititte hoidostanne vastaavaan sairaalaan. Kyselylomakkeen mukana oli suostumuslomake, jonka täyttämällä sitouduitte osallistumaan myös tähän toiseen aineistonkeruu vaiheeseen, joka **toteutetaan kuluvan kevään aikana**. Tätä toista kyselykierrosta koskevat samat ohjeet ja säännökset, kuten ensimmäisenkin aineistonkeruun kohdalla. Eli **henkilötietonne ovat vain kyseisen sairaalan tiedossa** ja kyselyn vastaukset tulevat ainoastaan tutkijan tietoon. Tutkimusaineisto analysoidaan tilastollisin analyysimenetelmin. Palautuneet kyselylomakkeet säilytetään 10 vuoden ajan ja sen jälkeen tuhotaan. Tutkimustulokset julkaistaan väitöskirjana.

Kyselyyn vastaaminen on edelleen vapaaehtoista, mutta tutkimuksen toteuttamisen **kannalta olisi erittäin tärkeää, että vastaisitte myös tähän toiseen saamaanne kyselylomakkeeseen. Pyydän Teitä lähettämään täytetyn kyselylomakkeen palautuskuoressa suoraan tutkijalle pe 16.6.2006 mennessä.** Vastaan mielelläni joko puhelimitse tai sähköpostilla tutkimusta koskeviin kysymyksiinne.

YSTÄVÄLLISIN YHTEISTYÖTERVEISIN,

Satu Heiskanen
TtM, tutkija
Kuopion yliopisto
Hoitotieteen laitos
Puh.. 040-7209570
e-mail: Satu.Heiskanen@uku.fi

Liitetaulukko 4. Suostumuslomake

TUTKIMUKSEEN OSALLISTUMISTA KOSKEVA SUOSTUMUS

Suostun tällä lomakkeella, Kuopion yliopistossa, Hoitotieteen laitoksella toteutettavaan MS-potilaiden terveyteen liittyvää elämänlaatua ja sen edistämistä koskevaan seurantatutkimukseen. Olen saanut tutkijalta kirjallisesti tietoa tutkimukseen toteuttamiseen liittyvistä asioista (informaatiokirje). Minulla on oikeus tarvittaessa kysyä tutkijalta sekä suullisesti että kirjallisesti lisää tutkimukseen liittyvistä asioista.

Rastittakaa suostumusta koskevat vaihtoehdot

☐

Haluan osallistua tutkimukseen

☐

En halua osallistua tutkimukseen

Tutkimukseen osallistujan allekirjoitus _____

Sosiaaliturvatunnus _____

Päivämäärä _____

Liitetaulukko 5. MSQoL-54- ja 15D -mittarien verrattavissa olevat osiot ja niiden korrelaatiokerroimet

15D -mittarin osio	MSQoL-54 -mittarin verrattavissa oleva osio	Korrelaatiokerroin
Henkinen toimintakyky	Muistivaikeus	-.651
	Pitkäaikainen keskittymiskyvyttömyys	-.545
	Ajattelun vaikeus	-.497
	Keskittymiskyvyttömyys	-.495
Eritystoiminta	Virtsaamis- ja ulostamisongelmat	.537
Vaivat ja oireet	Kipujen vaikutus tavanomaisiin toimintoihin	.595
	Fyysinen kipu	.589
	Kipujen vaikutus elämänlaatuun	.476
Liikuntakyky	Huomattavia ponnistuksia vaativat toiminnot	-.543
	Käveleminen yli 1500 m	-.427
	Ruokatarvaroiden siirtäminen	-.386
	Kohtuullisia ponnistuksia vaativat toiminnot	-.358
	Portaiden nousu useita kerroksia	-.340
	Käveleminen 500 m	-.317
	Portaiden nousu yhden kerroksen	-.246
	Käveleminen 100 m	-.262
	Vartalon taivuttaminen	-.193
Tavanomaiset toiminnot	Työskentelyn rajoittuminen	-.391
	Työhön käytetty aika	-.370
	Aikaansaamattomuus	-.212
	Työstä suoriutumisen vaikeus	-.161
Energisyys	Energisyys	.376
Masentuneisuus	Masentuneisuus tai alakulo	.713
	Matala mieliala	.500
Sukupuolielämä	Kyky tyydyttää seksikumppani	.519
	Seksuaalisen kiinnostuksen puute	.424
	Erektiovaikeudet	.405
	Orgasmivaikeudet	.404

Liitetaulukko 6. Faktorianalyysi MS-taudin oireista, faktorilataukset, kommunaliteetit ja selitysosuudet (Symptom Inventory-Long Form)

Faktori ja sen sisältö	Faktorilataus	Kommunaliteetti	Selitysosuus %
NÄKÖOIREET			
Faktori 1			55
Näkökyvyn heikentyminen			
Heikko hämäränäkö	.813	.661	
Vaikeus lukea pientä tekstiä	.776	.602	
Kyky lukea hetken aikaa	.743	.552	
Vaikeus ajaa autoa	.732	.535	
Heikko värinäkö	.730	.531	
Heikko näkö vasemmassa silmässä	.729	.532	
Kuuma ilma heikentää näkökykyä	.719	.517	
Heikko näkö oikeassa silmässä	.686	.470	
OIKEAN AIVOPUOLISKON OIREET			
Faktori 1			57
Vasemman käden heikkous			
Vaikeus poimia tavaroita vasemmalla kädellä	.883	.780	
Vasemman käden heikkous	.876	.768	
Heikko puristusvoima vasemmassa kädessä	.836	.700	
Heikko tuntoaisti kehon vasemmalla puolella	.713	.508	
Kehon vasemman puolen toimimattomuus	.695	.484	
Apuvälineiden käyttö lukemisessa	.628	.394	
Vaikeus lukea karttoja	.565	.368	
Vaikeus suorittaa laskutoimituksia	.383	.147	
VASEMMAN AIVOPUOLISKON OIREET			
Faktori 1			64
Itsensä ilmaisun vaikeus			
Vaikeus ilmasta haluja	.884	.846	
Sanojen miettimisen vaikeus	.823	.757	
Muistamattomuus	.762	.639	
Vaikeus lukea tekstiä	.728	.654	
Vaikeus valita sanoja	.722	.625	
Vaikeus löytää sanoja	.704	.641	
Puhumisen vaikeus	.700	.581	
Unohtaminen	.694	.654	
Vaikeus päättää asioista	.643	.611	
Nimimuistin heikkous	.633	.492	
Puheen ymmärtämisen vaikeus	.617	.454	
Sanojen toistaminen	.581	.498	
Tavaroiden hukkaaminen	.351	.144	
Faktori 2			46
Hienomotoriikan heikkous			
Tavaroiden poimiminen	.836	.803	
Napittamisen vaikeus	.733	.727	
Tavaroiden tiputtelu	.661	.593	
Käsialan huonontuminen	.555	.625	
Laitteiden kunnostaminen	.655	.523	
Tavaaminen	.482	.453	
Oikean käden heikkous	.365	.187	

Jatkuu

Jatkoa
 Liitetaulukko 6. Faktorianalyysi MS-taudin oireista, faktorilataukset, kommunaliteetit ja selitysosuudet
 (Symptom Inventory-Long Form)

Faktori ja sen sisältö	Faktorilataus	Kommunaliteetti	Selitysosuus %
AIVORUNKO – JA PIKKUAIVO-OIREET			
Faktori 1			60
Liikuntakyvyn heikkous			
Huojuminen ylösnoustaessa	.814	.746	
Huojuminen	.776	.613	
Hankala jalkojen hallinta	.747	.641	
Huojuminen lähes aina	.733	.659	
Kaatuminen juostessa	.711	.526	
Käsien vapina väsyneenä	.701	.614	
Puheen huononeminen väsyneenä	.601	.702	
Kykenemättömyys tanssia	.568	.407	
Kaksoiskuvat pitkään katsoessa	.522	.531	
Puhe sammaltaa	.440	.274	
Turrat kasvot	.290	.110	
Tunne liikkumisesta	.289	.101	
Kaksoiskuvat	.238	.100	
Faktori 2			40
Käden toiminnan heikentyminen			
Suurentunut käsiala	.638	.573	
Käsien vapina	.211	.048	
Kömpelyys	.043	.002	
SELKÄYDINOIREET			
Faktori 1			16
Jalkojen toiminnan heikkous			
Jalkojen jäykkyys kuumassa	.830	.713	
Jalat tuntuvat raskailta väsyneenä	.830	.707	
Vaikeus liikkua portaissa	.776	.629	
Vaikeus kävellä epätasaisella	.753	.737	
Kävely vaikeampaa kuin aikaisemmin	.744	.826	
Kävelyn vaikeus väsyneenä	.744	.736	
Molempien jalkojen heikkous	.719	.723	
Kaatuilu	.709	.656	
Vaikeus kävellä pimeässä	.636	.634	
Kompastelu mattoihin	.621	.631	
Kiire wc:hen	.506	.451	
Pistelyä tai puutumista jaloissa	.496	.452	
Raskas tunne molemmissa jaloissa	.479	.257	
Jalkojen kylmyys	.433	.227	
Jalkojen tai käsien tunnottomuus kuumassa	.423	.347	
Pistelyä tai puutumista käsissä	.392	.199	
Käsien kylmyys	.387	.160	
Vyömäinen tunne vatsan tai rinnan ympärillä	.300	.129	
Lisääntynyt kiire wc:hen	.294	.129	
Faktori 2			84
Apuvälineiden käyttö liikkeessä			
Pyörätuolin käyttö kodin ulkopuolella	.976	.999	
Pyörätuolin käyttö suurimman osan aikaa	.842	.746	
Suonenveto öisin	.700	.548	Jatkuu

Jatkoa

Liitetäulukko 6. Faktorianalyysi MS-taudin oireista, faktorilataukset, kommunaliteetit ja selitysosuudet
(Symptom Inventory-Long Form)

Faktori ja sen sisältö	Faktorilataus	Kommunaliteetti	Selitysosuus %
Rollaattorin käyttö liikkuesssa	.651	.527	
Kepin käyttö kävellessä	.645	.605	
Kaatuilu väsyneenä	.620	.747	
Virtsankarkailu ajoittain	.614	.469	
Jalkojen pettäminen ajoittain	.599	.589	
Tuen tarve kävellessä	.566	.698	
Polttava tunne toimintakyvyltään paremmassa jalassa	.516	.433	
Sähköiskut selässä	.503	.344	
Ulosteen karkailu	.491	.713	
Inkontinenssivälineiden käyttö	.483	.301	
Pyörätuolin käyttö sisätiloissa	.461	.312	
Suonenveto päivisin	.447	.341	
Suonenveto jaloissa	.440	.296	
Kipu käsivarsissa	.415	.211	
Polttava tunne jaloissa	.350	.245	
YLEISOIREET			
Faktori 1			70
Lihasten heikkous			
Lihasten heikkous kuumassa	.846	.867	
Väsymyksen paheneminen korkeassa lämpötilassa	.816	.844	
Saunan välttäminen	.808	.755	

Liitetaulukko 7. Faktorianalyysi terveyteen liittyvästä elämänlaadusta, faktorilataukset, kommunaliteetit, ja selitysosuudet (MSQoL-54)

Faktorit ja sen sisältö	Faktorilataus	Kommunaliteetti	Selitysosuus %
Faktori 1			62
Fyysinen terveys			
167 Erektiovaikeus	.930	.879	
164 Fyysiset terveysongelmat häiritsevät sosiaalista toimintaa	.930	.724	
171 Limakalvojen kosteus	.915	.878	
173 Kyky tyydyttää kumppani	.907	.845	
169 Kyky tyydyttää kumppani	.904	.860	
166 Seksuaalisen kiinnostuksen puute	.854	.770	
136 Käveleminen noin 500 m	.845	.758	
127 Kivut häiritsevät työskentelyä	.799	.846	
168 Orgasmivaikeus	.792	.723	
130 Kohtuullista ponnistelua vaativat toiminnot	.783	.703	
140 Aikaansaamattomuus	.782	.666	
135 Käveleminen enemmän kuin 1500 m	.773	.725	
126 Fyysisten kipujen voimakkuus	.768	.861	
131 Ruokakassien kuljettaminen	.743	.664	
172 Orgasmivaikeus	.722	.689	
139 Työajan vähentäminen	.719	.612	
133 Portaiden nousu yhden kerroksen	.715	.609	
170 Seksuaalisen kiinnostuksen puute	.707	.659	
137 Käveleminen 100 m	.692	.720	
162 Huolimaton työskentely	.676	.609	
129 Huomattavia ponnistuksia vaativat toiminnot	.643	.624	
132 Portaiden nousu useita kerroksia	.560	.716	
134 Vartalon liikuttaminen	.538	.673	
124 Terveysten heikentyminen	.320	.837	
128 Kivut estävät nauttimasta elämästä	.128	.795	
Faktori 2			38
Psyykkinen terveys			
143 Keskittymisvaikeus	.876	.686	
156 Terveystila masentaa	.868	.778	
165 Tunne-elämän ongelmat häiritsevät sosiaalista toimintaa	.858	.620	
147 Pirteä olo	.837	.769	
145 Muistivaikeus	.835	.698	
144 Keskittymisvaikeus pitkäksi aikaa	.828	.768	
158 Terveystila huolestuttaa	.826	.768	
157 Terveystila turhauttaa	.809	.749	
146 Muiden huomaama muistivaikeus	.769	.592	
150 Energisyys	.721	.643	
153 Onnellisuus	.716	.578	
155 Levännyt olo	.701	.662	
151 Masennus tai alakulo	.698	.567	
159 Terveysten ongelmat painavat mieltä	.684	.552	
149 Matala mieliala	.592	.432	
154 Väsymys	.589	.424	

Liitetaulukko 8. Faktorianalyysi terveyteen liittyvästä elämänlaadusta (15D)

Faktorit ja niiden sisältö	Faktorilataus	Kommunaliteetti	Selitysosuus %
Faktori 1			81
Terveyteen liittyvän elämänlaadun fyysinen ulottuvuus			
Hengitys	.886	.756	
Näkö	.872	.748	
Kuulo	.843	.726	
Puhuminen	.794	.687	
Syöminen	.782	.672	
Nukkuminen	.763	.667	
Eritystoiminta	.729	.643	
Vaivat ja oireet	.685	.624	
Energisyys	.680	.622	
Liikuntakyky	.670	.617	
Tavanomaiset toiminnot	.665	.596	
Faktori 2			19
Terveyteen liittyvän elämänlaadun psykososiaalinen ulottuvuus			
Henkinen toiminta	.869	.776	
Ahdistuneisuus	.810	.707	
Masentuneisuus	.754	.685	
Sukupuolielämä	.683	.591	

Liitetaulukko 9. Faktorianalyysi tunne-elämästä, faktorilataukset, kommunaliteetit ja selitysosuudet (CES-D)

Faktorit ja niiden sisältö	Faktorilataus	Kommunaliteetti	Selitysosuus %
Faktori 1			18
Myönteiset tunteet			
Tulevaisuuden toivo	.877	.769	
Onnellisuus	.863	.752	
Hyvä itsetunto	.762	.663	
Nauttiminen elämästä	.756	.589	
 Faktori 2			 82
Kielteiset tunteet			
Levottomuus	.869	.778	
Masentuneisuus	.867	.753	
Tunne epäonnistumisesta	.790	.624	
Ruokahaluttomuus	.784	.663	
Alakuloisuus	.780	.687	
Keskittymiskyvyttömyys	.775	.662	
Pelkotilat	.752	.614	
Univaikkeudet	.743	.612	
Puhumattomuus	.728	.609	
Surullisuus	.720	.601	
Tunne etteivät muut välitä	.669	.598	
Tunne muiden epäystävällisyydestä	.654	.589	
Itkukohtaukset	.648	.576	
Aikaansaamattomuus	.613	.587	
Yksinäisyys	.602	.567	

Liitetaulukko 10. Faktorianalyysi toimintakyvystä, faktorilataukset, kommunaliteetit ja selitysosuudet (Performance Scale)

Faktorit ja niiden sisältö	Faktorilataus	Kommunaliteetti	Selitysosuus %
Faktori 1			78
Fyysinen toimintakyky			
Liikuntakyky	.897	.797	
Käden toiminta	.886	.792	
Näkökyky	.863	.765	
Väsymys / uupumusoireet	.798	.743	
Kognitiiviset oireet	.745	.738	
Tunto-oireet	.730	.726	
Spastisuus	.728	.718	
Rakon ja suolen toiminta	.684	.576	

Liitetaulukko 11. Faktorianalyysi omatoimisuudesta, faktorilataukset, kommunaliteetit ja selitysosuudet (MSSE)

Faktorit ja niiden sisältö	Faktorilataus	Kommunaliteetti	Selitysosuus %
Faktori 1			68
Omatoimisuus fyysistä toimintakykyä vaativissa toiminnoissa			
Kävely tasamaalla 100 m	.832	.768	
Kävely rappuja 10 askelmaa	.826	.756	
Suoriutuminen kodinhoidosta	.774	.689	
Peseytyminen	.768	.664	
Retkeily	.719	.638	
Väsymyksen tai uupumuksen säätely	.700	.627	
Tekemisen säätely	.656	.556	
Päivittäisten toimintojen jatkaminen	.628	.529	
Pukeutuminen ja riisuuntuminen	.617	.597	
Siirtyminen autoon	.608	.586	
Puhekyky	.534	.448	
Kirjoituskyky	.528	.436	
Faktori 2			32
Omatoimisuus psykososiaalista toimintakykyä vaativissa toiminnoissa			
Eläminen oireiden kanssa	.669	.583	
Oireiden kontrollointi	.652	.565	
Selviytyminen pettymyksistä	.634	.548	
Selviytyminen epävarmuudesta	.627	.533	
Oireiden hallinta	.587	.486	
Oireiden vaikutus elämänlaatuun	.573	.435	

Liitetaulukko 12. Faktorianalyysi psykososiaalisen tuen tarpeesta, faktorilataukset, kommunaliteetit ja selitysosuudet (HRQoLprom-46)

Faktorit ja niiden sisältö	Faktorilataus	Kommunaliteetti	Selitysosuus %
PSYKOSOSIAALISEN TUEN TARVE FYYSISEN TERVEYDEN EDISTÄMISESSÄ			
Faktori 1			71
Tieto MS-taudista sairautena			
Tieto MS-taudin vaikutuksesta keskittymiskykyyn	.952	.921	
Tieto MS-taudin vaikutuksesta suolen toimintaan	.902	.913	
Tieto MS-taudin vaikutuksesta rakon toimintaan	.890	.910	
Tieto MS-taudin vaikutuksesta muistitoimintoihin	.857	.856	
Tieto MS-taudin oireista	.776	.808	
Tieto liikunnan merkityksestä	.765	.731	
Tieto levon merkityksestä	.735	.750	
Tieto terveyden ylläpitämisestä	.731	.740	
Tieto MS-taudin eri muodoista	.666	.759	
Tieto kuntoutuksesta	.619	.605	
Tieto MS-taudin lääkähoidosta	.545	.447	
Tieto fysikaalisista hoidoista	.509	.539	
Tieto MS-taudin vaikutuksesta raskauteen	.428	.389	
Tieto stressin ennaltaehkäisystä	.314	.182	
PSYKOSOSIAALISEN TUEN TARVE PSYYKKISEN TERVEYDEN EDISTÄMISESSÄ			
Faktori 1			68
Tukeminen kielteisten tunteiden käsittelyssä			
Kuunteleminen masennuksen aikana	.922	.898	
Kuunteleminen ahdistuksen aikana	.894	.884	
Rohkaiseminen puhumaan mieltä askarruttavista asioista	.863	.835	
Rohkaiseminen vaikeiden tunteiden käsittelyssä	.822	.784	
Rohkaiseminen itsensä arvostamiseen	.696	.656	
Rohkaiseminen osallistumaan hoitoprosessiin	.495	.535	
Rohkaiseminen ottamaan yhteyttä hoitotyöntekijöihin	.487	.549	
Itsetunnon vahvistaminen	.447	.398	
Myönteisistä asioista iloitseminen	.398	.374	
Faktori 2			32
Tukeminen vertaistuen hankkimisessa			
Kannustaminen osallistumaan MS-tukiyhdistyksen toimintaan	.720	.752	
Tieto MS-tukiyhdistyksen toiminnasta	.618	.705	
Rohkaiseminen MS-tautia koskevan tiedon hankkimisessa	.508	.507	
PSYKOSOSIAALISEN TUEN TARVE SOSIAALISEN TERVEYDEN EDISTÄMISESSÄ			
Faktori 1			58
Tukeminen sosiaalisen tukiverkoston ylläpitämisessä			
Keskusteleminen selviytymisestä vanhempana	.772	.624	
Keskusteleminen asuinympäristön turvallisuudesta	.723	.607	
Rohkaiseminen kertomaan sairastumisesta työtovereille	.692	.545	
Rohkaiseminen perheenjäseniä osallistumaan hoitoprosessiin	.667	.579	
Rohkaiseminen kertomaan sairastumisesta ystäville	.640	.525	Jatkuu

Jatkoa

Liitetaulukko 12. Faktorianalyysi psykososiaalisen tuen tarpeesta, faktorilataukset, kommunaliteetit ja selitysosuudet (HRQoLprom-46)

Faktorit ja niiden sisältö	Faktorilataus	Kommunaliteetti	Selitysosuus %
Kannustaminen harrastusten ylläpitämiseen	.638	.525	
Rohkaiseminen ylläpitämään ystävyssuhteita	.638	.483	
Keskusteleminen liikkumisesta kodin ulkopuolella	.629	.414	
Kannustaminen osallistumaan MS-tukiyhdistyksen toimintaan	.628	.446	
Keskusteleminen työelämästä	.568	.426	
Keskusteleminen opiskelusta	.549	.405	
Keskusteleminen seksuaalisuudesta	.488	.357	
Keskusteleminen parisuhteesta	.465	.345	

Liitetaulukko 13. Faktorianalyysi psykososiaalisen tuen riittävydestä, faktorilataukset, kommunaliteetit ja selitysosuudet (HRQoLprom-46)

Faktorit ja niiden sisältö	Faktorilataus	Kommunaliteetti	Selitysosuus %
PSYKOSOSIAALISEN TUEN RIITTÄVYYS FYYSISEN TERVEYDEN EDISTÄMISESSÄ			
Faktori 1			71
Tieto MS-taudista sairautena			
Tieto stressin ennaltaehkäisystä	.958	.855	
Tieto terveyden ylläpitämisestä	.871	.802	
Tieto levon merkityksestä	.799	.799	
Tieto terveellisestä ruokavaliosta	.778	.709	
Tieto fysikaalisista hoidoista	.761	.731	
MS-taudin vaikutuksesta suolen toimintaan	.720	.744	
Tieto MS-taudin vaikutuksesta keskittymiskykyyn	.710	.678	
Tieto kuntoutukselta	.682	.700	
Tieto liikunnan merkityksestä	.665	.767	
Tieto MS-taudin oireista	.616	.640	
Tieto MS-taudin lääkähoidosta	.560	.521	
Tieto MS-taudin vaikutuksesta raskauteen	.525	.687	
Tieto MS-taudin eri muodoista	.509	.505	
Tieto MS-taudin vaikutuksesta rakon toimintaan	.414	.358	
PSYKOSOSIAALISEN TUEN RIITTÄVYYS PSYYKKISEN TERVEYDEN EDISTÄMISESSÄ			
Faktori 1			72
Tukeminen kielteisten tunteiden käsittelyssä			
Rohkaiseminen puhumaan mieltä askarruttavista asioista	.800	.786	
Keskusteleminen läheisten tärkeydestä	.759	.729	
Kuunteleminen masennuksen aikana	.739	.842	
Pelkojen lievittäminen	.729	.802	
Rohkaiseminen vaikeiden tunteiden käsittelyssä	.657	.712	
Itsetunnon vahvistaminen	.652	.808	
Myönteisistä asioista iloitseminen	.617	.730	
Rohkaiseminen itsensä arvostamiseen	.606	.818	
Rohkaiseminen hankkimaan tietoa MS-taudista	.586	.452	
Rohkaiseminen osallistumaan hoitoprosessiin	.554	.124	
Keskusteleminen hengellisistä asioista	.413	.312	
PSYKOSOSIAALISEN TUEN RIITTÄVYYS SOSIAALISEN TERVEYDEN EDISTÄMISESSÄ			
Faktori 1			65
Tukeminen sosiaalisen tukiverkoston ylläpitämisessä			
Keskusteleminen parisuhteesta	.811	.811	
Kannustaminen harrastusten ylläpitämiseen	.800	.729	
Keskusteleminen seksuaalisuudesta	.797	.810	
Keskusteleminen selviytymisestä vanhempana	.790	.670	
Keskusteleminen selviytymisestä puolisona	.779	.683	
Keskusteleminen asuinympäristön turvallisuudesta	.728	.679	
Rohkaiseminen kertomaan sairastumisesta työtovereille	.685	.696	
Rohkaiseminen kertomaan sairastumisesta ystäville	.621	.459	
Rohkaiseminen perheenjäseniä osallistumaan hoitoprosessiin	.614	.475	

Jatkuu

Jatkoa

Liitetaulukko 13. Faktorianalyysi psykososiaalisen tuen riittävydestä, faktorilataukset, kommunaliteetit ja selitysosuudet (HRQoLprom-46)

Faktorit ja niiden sisältö	Faktorilataus	Kommunaliteetti	Selitysosuus %
Keskusteleminen liikkumisesta kodin ulkopuolella	.583	.527	
Rohkaiseminen ylläpitämään ystävyysuhteita	.527	.459	
Keskusteleminen työelämästä	.476	.417	
Kannustaminen osallistumaan MS-tukiyhdistyksen toimintaan	.397	.253	
Keskusteleminen opiskelusta	.343	.218	

Liite 1. Seuranta-aineiston keruussa käytetty kyselylomake

**MS-TAUTIIN VASTASAIRASTUNEIDEN TERVEYTEEN LIITTYVÄ ELÄMÄNLAATU JA
SEN EDISTÄMINEN**
kyselylomake

ARVOISA VASTAAJA!

Kädessä on vihkonen, jossa kysytään miten olette kokenut MS-taudin vaikuttaneen **hyvinvointiinne viimeisen 4 viikon aikana**. Pyydän Teitä lukemaan kysymykset huolellisesti ja **ympyröimään** kunkin kysymyksen **vastausvaihtoehdoista omaa tilannettanne parhaiten kuvaavan vaihtoehdon**. Vaikka joitakin asioita kysytään useampaan kertaan vihkosen eri kohdissa, toivon ettei tämä kuitenkaan häiritse vastaamistanne. Kyselyyn vastataan **nimettömänä!**

TAUSTATIEDOT

1. Ikä _____ vuotta

2. Sukupuoli

Nainen 1
Mies 2

3. Siviilisäätö

Naimaton 1
Avo- tai avioliitossa 2
Eronnut 3
Leski 4

4. Asumismuoto

Kotona yksin 1
Kotona puolison /avopuolison kanssa 2
Kotona puolison /avopuolison ja lasten kanssa 3
Kotona vanhempien kanssa 4
Kotona jonkun muun kanssa 5
Laitoksessa 6
missä? _____ 7
Jossain muualla:
missä? _____

5. Diagnoosista kulunut aika?

Alle 1 kk 1
1 kk- 6 kk 2
6 kk – 1 vuosi 3
1- 2 vuotta 4
yli 2 vuotta 5

6. Onko asunnossanne mielestänne
riittävät mukavuudet MS-tautia ajatellen?

Kyllä 1
Ei 2
Mitä puutteita havaitsette?

7. Onko asuinympäristönne mielestänne turvallinen?

Kyllä 1
Ei, miksi? _____ 2

8. Peruskoulutus

Kansakoulu tai kansalaiskoulu 1
Keskikoulu tai peruskoulu 2
Lukio/ ylioppilas 3
Ammattikoulu tai muu ammattitutkinto 4
mikä? _____
Ammattikorkeakoulututkinto 5
mikä? _____
Opistotasoinen ammattitutkinto 6
mikä? _____
Yliopistotasoinen koulutus 7
mikä? _____
Ei ammattikoulutusta 8
Joku muu, mikä? _____ 9

9. Työtilanne tällä hetkellä

Opiskelemassa 1
Työssä 2
Millä alalla työskentelette? 3

Sairaslomalla 4
Eläkkeellä 5
Työtön työnhakija 6
Muu, mikä? 7

10. Oletteko koskaan työskennellyt sosiaali- tai terveydenhuollossa?

Kyllä, missä asemassa?	1
En	2

11. Kuinka kauan olette MS-taudin vuoksi ollut poissa työstä tai opiskelusta viimeisen vuoden aikana?

Alle 1 viikko	1
1-4 viikkoa	2
3 kuukautta	3
Yli 3 kuukautta	4

12. Millainen on mielestänne toimeentulonne tällä hetkellä?

Erittäin hyvä	1
Melko hyvä	2
Kohtalainen	3
Melko huono	4
Erittäin huono	5

13. Millainen on mielestänne perheenne toimeentulo tällä hetkellä?

Erittäin hyvä	1
Melko hyvä	2
Kohtalainen	3
Melko huono	4
Erittäin huono	5

14. Onko teillä MS-taudin lisäksi muita lääkärin toteamia pitkäaikaissairauksia?

Kyllä, mikä / mitkä? _____	1
Ei	2

15. Kuinka monta MS-tautiin liittyvää pahenemisvaihetta Teillä on esiintynyt viimeisen vuoden aikana?

Ei yhtään vaihetta	1
1 vaihe	2
2 vaihetta	3
3 vaihetta tai enemmän	4

16. Kuinka monta kertaa olette käyttänyt MS-taudin pahenemisvaiheeseen kortisonihoitoa viimeisen vuoden aikana?

En yhtään kertaa	1
1 kerran	2
2 kertaa	3
3 tai useamman kerran	4

17. Mitä seuraavista hoidoista Olette käyttänyt MS-tautiin viimeisen vuoden aikana? (Voitte valita useammankin vaihtoehdon)

Beetainterferoni	1
Klatrameeri	2
Oireenmukainen hoito (esim. kipuun, uupumisoireisiin tai virtsaamisvaikeuksiin)	3
Luontaislääke, mikä? _____	4
Muu hoito, mikä? _____	5
En ole saanut mitään hoitoa	6

18. Jos Olette saanut lääkettä/- ja MS-tautiin, onko Teillä esiintynyt niistä sivuvaikutuksia viimeisen vuoden aikana?

Kyllä, mitä? _____	1
Ei	2

19. Oletteko käyttäneet fysioterapiaa (hieronta, liikehoitoja, lämpöhoitoja jne.) MS-taudin hoitoon?

Kyllä	1
En	2

20. Oletteko olleet laitoshoidossa MS-taudin vuoksi?

Kyllä missä? _____	1
En	2

Seuraavien kysymysten tarkoituksena on selvittää sitä, miten olette kokenut **MS-taudin ja sen oireitten vaikuttaneen terveydentilaanne, tunne-elämäännne, sosiaaliin suhteisiinne ja ympäristönne olosuhteisiin viimeisen 4 viikon aikana** . Lukekaa huolellisesti jokaisen oireen kuvaus ja **ympyröikää** tämän jälkeen oireen esiintymistä ja vaikeusastetta kuvaava **kohta**.

NÄKÖOIREET (Symptom Inventory)

	Ei ollenkaan	Hieman	Kohtalaisesti	Paljon	Erittäin paljon
21. Minusta on vaikea lukea pientä tekstiä silmälaseillakin.	0	1	2	3	4
22. Autolla ajaminen on vaikeaa, koska en näe liikennemerkkejä tai liikennevaloja kunnolla silmälaseillakaan.	0	1	2	3	4
23. En näe kunnolla kaikkia värejä silmälaseillakaan.	0	1	2	3	4
24. Näkökykyni on huono himmeässä valaistuksessa silmälaseillakin.	0	1	2	3	4
25. Oikean silmän näkö on sumea tai utuinen.	0	1	2	3	4
26. Vasemman silmän näkö on sumea tai utuinen.	0	1	2	3	4
27. Näkökykyni huononee kuumalla ilmalla tai ruumiillisen rasituksen yhteydessä.	0	1	2	3	4
28. Pystyn lukemaan vain pienen hetken kerrallaan.	0	1	2	3	4

VASEMMAN AIVOPUOLISKON OIREET (Symtom Inventory)

29. Puheeni on vaikeampaa kuin aikaisemmin.	0	1	2	3	4
30. Minun sanotaan toistavan samoja sanoja.	0	1	2	3	4
31. Minun on vaikea löytää sanoja.	0	1	2	3	4
32. Kun minun pitäisi aloittaa pitkä, aikaa vievä tehtävä, niin on vaikea päättää mistä aloittaa.	0	1	2	3	4
33. Minulla on vaikeuksia kunnostaa kodin mekaanisia laitteita.	0	1	2	3	4
34. Minun on vaikea ymmärtää, mitä keskustelukumppanini puhuu, jos ympärilläni puhutaan.	0	1	2	3	4
35. Minun pitää lukea teksti useamman kerran ymmärtääkseni tekstin sisällön.	0	1	2	3	4

VASEMMAN AIVOPUOLISKON OIREET (Symtom Inventory)

	Ei ollenkaan	Hieman	Kohtalaisesti	Paljon	Erittäin paljon
36. Unohdan helposti juuri minulle kerrotun asian.	0	1	2	3	4
37. Minun on vaikeaa muistaa kirjan, elokuvan tai TV-sarjan henkilöitä tai juonta.	0	1	2	3	4
38. Hukkaan tavaroita kotona enemmän kuin aikaisemmin.	0	1	2	3	4
39. Huomaan usein nauravani tai itkeväni pienille asioille kuten TV-mainoksille, vaikka en tunne oloani mitenkään iloiseksi tai surulliseksi.	0	1	2	3	4
40. Minulla on vaikeuksia napittamisessa.	0	1	2	3	4
41. Tavarat tippuvat helposti oikeasta kädestäni.	0	1	2	3	4
42. Minulla on vaikeuksia pienten tavaroiden kuten kolikoiden poimimisessa tasaiselta alustalta oikealla kädelläni.	0	1	2	3	4
43. Käsialani on huonontunut.	0	1	2	3	4
44. Tavaamisessa on enemmän vaikeuksia kuin aikaisemmin.	0	1	2	3	4
45. Minulla on vaikeuksia muistaa henkilön nimeä, vaikka tunnistan hänet kasvoista.	0	1	2	3	4
46. Joudun usein miettimään, mitä aion sanoa.	0	1	2	3	4
47. Minulla on vaikeuksia sanoa, mitä oikein haluan.	0	1	2	3	4
48. Sanon joskus toisen sanan kuin aioin.	0	1	2	3	4
49. Oikea käteni on heikompi kuin muut raajani.	0	1	2	3	4
50. Tuntoaistini on selvästi heikompi kehoni oikealla kuin vasemmalla puolella.	0	1	2	3	4
51. Kehoni oikea puoli ei toimi yhtä hyvin kuin vasen.	0	1	2	3	4

OIKEAN AIVOPUOLISKON OIREET (Symptom Inventory)

	Ei ollenkaan	Hieman	Kohtalaisesti	Paljon	Erittäin paljon
52. Minulla on vaikeuksia yhteen- ja vähennyslaskussa.	0	1	2	3	4
53. Tavarat tippuvat helposti vasemmasta kädestäni.	0	1	2	3	4
54. Minulla on vaikeuksia pienten tavaroiden kuten kolikoiden poimimisessa tasaiselta alustalta vasemmalla kädelläni.	0	1	2	3	4
55. Vasen käteni on heikompi kuin muut raajani.	0	1	2	3	4
56. Karttojen lukeminen on vaikeampaa kuin ennen.	0	1	2	3	4
57. Tuntoaistini on selvästi heikompi kehoni vasemmalla kuin oikealla puolella.	0	1	2	3	4
58. Minun on lukiessani käytettävä viivoitinta tai muuta merkkiä pysyäkseeni oikealla rivillä.	0	1	2	3	4
59. Kehoni oikea puoli toimii paremmin kuin vasen.	0	1	2	3	4

AIVORUNKO- JA PIKKUAIVO-OIREET (Symptom Inventory)

60. Puheeni sammaltaa.	0	1	2	3	4
61. Käteni vapisevat.	0	1	2	3	4
62. Makuulta tai istumasta nousun jälkeen huojun ikään kuin olisin humalassa.	0	1	2	3	4
63. Huojun ikään kuin humalassa lähes aina.	0	1	2	3	4
64. Kaatuisin mikäli joutuisin juoksemaan.	0	1	2	3	4
65. Käsialani on suurempaa kuin aikaisemmin.	0	1	2	3	4
66. Olen kömpelömpi kuin aikaisemmin.	0	1	2	3	4
67. Minulla on hankaluuksia jalkojeni hallinnassa.	0	1	2	3	4
68. Käveleminen onnistuu paremmin kuin tanssiminen.	0	1	2	3	4
69. Minulla on kaksoiskuvia.	0	1	2	3	4

AIVORUNKO- JA PIKKUAIVO-OIREET (Symptom Inventory)

	Ei ollenkaan	Hieman	Kohtalaisesti	Paljon	Erittäin paljon
70. Minulla on kaksoiskuvia, mikäli katson pitkän aikaa yhteen kohteeseen.	0	1	2	3	4
71. Minulla on tunne siitä, että liikun, vaikka olen paikallaan.	0	1	2	3	4
72. Kasvojeni toinen puoli on turta.	0	1	2	3	4
73. Huojun ikään kuin humalassa väsyneenä tai kun on kuuma.	0	1	2	3	4
74. Puheeni huononee, kun olen väsynyt.	0	1	2	3	4
75. Käteni vapisevat, kun olen väsynyt.	0	1	2	3	4

SELKÄYDIN OIREET (Symptom Inventory)

76. Käsissäni tai käsivarsissani esiintyy puutumista /pistelyä.	0	1	2	3	4
77. Käteni tuntuvat usein kylmiltä.	0	1	2	3	4
78. Jalkojeni tai käsieni on vaikea tuntea veden lämpötilaa ollessani suihkussa tai kylvyssä.	0	1	2	3	4
79. Tunnen joskus sähköiskun kaltaisen tunteen kulkevan selässäni.	0	1	2	3	4
80. Tunnen tylppää kipua käsivarsissani.	0	1	2	3	4
81. Minulla on vyömäinen outo tuntemus rinnan tai vatsan ympärillä.	0	1	2	3	4
82. Jalkani tuntuvat usein kylmiltä.	0	1	2	3	4
83. Minulla on pistelyä tai puutumista jaloissani tai pohkeissani.	0	1	2	3	4
84. Paremmassakin jalassani on polttavaa tunnetta.	0	1	2	3	4
85. Minulla on polttavaa tunnetta jaloissani.	0	1	2	3	4
86. Minulla on suonenvetoa jaloissani.	0	1	2	3	4
87. Minulla olisi vaikeuksia, mikäli joutuisin kävelemään epätasaisella alustalla.	0	1	2	3	4
88. Minulla on vaikeuksia kävellä pimeässä.	0	1	2	3	4
89. Kompastelen mattoihin, pieniin kiviin ym.	0	1	2	3	4

	Ei ollenkaan	Hieman	Kohtalaisesti	Paljon	Erittäin paljon
90. Kävelemiseni on vaikeampaa kuin aikaisemmin.	0	1	2	3	4
91. Molemmat jalkani tuntuvat raskailta.	0	1	2	3	4
92. Käytän pyörätuolia sisätiloissa.	0	1	2	3	4
93. Käytän pyörätuolia liikkeessäni kodin ulkopuolella.	0	1	2	3	4
94. Käytän pyörätuolia suurimman osan aikaa.	0	1	2	3	4
95. Minulla on vaikeuksia portaissa kulkiessani.	0	1	2	3	4
96. Kävellessäni pidän kiinni seinistä.	0	1	2	3	4
97. Käytän keppiä kävellessäni.	0	1	2	3	4
98. Käytän rollaattoria liikkeessäni.	0	1	2	3	4
99. Jalkani ovat jäykät aamulla tai päivän loppupuolella.	0	1	2	3	4
100. Minulla on suonenvetoa öisin.	0	1	2	3	4
101. Minulla on suonenveto päiväsaikaan.	0	1	2	3	4
102. Kaadun helposti.	0	1	2	3	4
103. Molemmat jalkani tuntuvat heikoilta.	0	1	2	3	4
104. Ajoittain jalkani pettävät.	0	1	2	3	4
105. Minulla on useammin kiire WC:hen kuin aikaisemmin.	0	1	2	3	4
106. Käyn WC:ssä useammin kuin aikaisemmin.	0	1	2	3	4
107. Virtsa karkaa ajoittain.	0	1	2	3	4
108. Käytän vaippoja tai housunsuojia virtsankarkailun vuoksi.	0	1	2	3	4
109. Ajoittain uloste karkaa.	0	1	2	3	4
110. Jalkani ovat jäykät kuumina päivinä tai kun olen väsynyt.	0	1	2	3	4
111. Kävelyni on vaikeampaa ollessani väsynyt.	0	1	2	3	4
112. Kaatuilen useammin ollessani väsynyt.	0	1	2	3	4
113. Jalkani tuntuvat raskailta kun olen väsynyt.	0	1	2	3	4

	Ei ollenkaan	Hieman	Kohtalaisesti	Paljon	Erittäin paljon
YLEISOIREET (Symptom Inventory)					
114. Vältän saunaa, kuumaa kylpyä tai suihkua tai muuta tilannetta, jossa minulle tulee kuuma.	0	1	2	3	4
115. Lihakseni tulevat heikoiksi, kun minulla on kuuma.	0	1	2	3	4
116. Väsymykseni / uupumukseni pahenee, kun minulla on kuuma.	0	1	2	3	4
117. Väsymys/ uupumus estää tekemästä sitä mitä aikaisemmin.	0	1	2	3	4
118. Pystyn tekemään asioita ainoastaan lyhyen aikaa kerrallaan väsymyksen / uupumuksen vuoksi.	0	1	2	3	4
119. Väsymys / uupumus häiritsee merkittävästi jokapäiväisiä toimiani.	0	1	2	3	4
120. Arvioikaa missä määrin oireenne vaikuttavat elämänlaatuunne. Merkitkää arvionne rastilla (x) oheiselle mittajanelle (Performance Scale).					
[0 10 20 30 40 50 60 70 80 90 100]					
Ei ollenkaan			Hyvin paljon		

© Symptom Inventory: Long Form. Carolyn E. Schwartz ym. USA,1999.

121. Yleisesti ottaen, onko terveytenne tällä hetkellä...(MSQOL-54)

Erittäin hyvä	1
Melko hyvä	2
Kohtalainen	3
Melko huono	4
Erittäin huono	5

122. Millaiseksi arvioitte tämän hetkisen terveytenne vuosi sitten olleeseen tilanteeseen? (MSQOL-54)

Paljon parempi nyt, kuin vuosi sitten.	1
Jonkin verran parempi nyt, kuin vuosi sitten.	2
Suunnilleen samanlainen nyt, kuin vuosi sitten.	3
Jonkin verran huonompi nyt, kuin vuosi sitten.	4
Paljon huonompi nyt, kuin vuosi sitten.	5

Kuinka hyvin seuraavat väittämät pitävät paikkansa Teidän kohdallanne? (MSQOL-54)

	Pitää ehdottomasti paikkaansa	Pitää useimmiten paikkaansa	En osaa sanoa	Enimmäkseen ei pidä paikkaansa	Ei pidä lainkaan paikkaansa
123. Minusta tuntuu että sairastun vähän helpommin kuin muut ihmiset.	1	2	3	4	5
124. Olen yhtä terve kuin muut ihmiset.	1	2	3	4	5
125. Oletan että terveyteni tulee heikkenemään.	1	2	3	4	5
126. Terveyteni on erinomainen.	1	2	3	4	5

127. Kuinka voimakkaita fyysisiä kipuja Teillä on ollut viimeisen 4 viikon aikana? (MSQOL-54)

Ei lainkaan	1
Hyvin lieviä	2
Lieviä	3
Kohtalaisia	4
Kovia	5
Erittäin kovia	6

128. Kuinka paljon kivut häiritsivät Tavanomaista työskentelyänne viimeisen 4 viikon aikana (kodin ulkopuolella tai kotona)? (MSQOL-54)

Ei lainkaan	1
Melko vähän	2
Kohtalaisesti	3
Melko paljon	4
Erittäin paljon	5

129. Kuinka paljon kipu on estänyt teitä nauttimasta elämästänne viimeisen 4 viikon aikana? (MSQOL-54)

Ei lainkaan	1
Melko vähän	2
Kohtalaisesti	3
Melko paljon	4
Erittäin paljon	5

Rajoittaako terveytenne näitä tämän hetkisiä päivittäisiä toimintojanne, jos rajoittaa niin kuinka paljon? (MSQOL-54)

	Kyllä, rajoittaa erittäin paljon	Kyllä, rajoittaa vähän	Ei rajoita lainkaan
130. <u>Huomattavia ponnistuksia vaativat</u> toiminnot, kuten juokseminen, raskaiden tavaroiden nostaminen, rasittava urheilu.	1	2	3
131. <u>Kohtuullisia ponnistuksia vaativat</u> toiminnot, kuten pöydän siirtäminen, imurointi, lenkkeily tai hiihtäminen.	1	2	3
132. Ruokakassien nostaminen tai siirtäminen.	1	2	3
133. Portaiden nouseminen <u>useita</u> kerroksia.	1	2	3

	Kyllä, rajoittaa erittäin paljon	Kyllä, rajoittaa vähän	Ei rajoita lainkaan
134. Portaiden nouseminen <u>yhden</u> kerroksen.	1	2	3
135. Vartalon taivuttaminen, polvistuminen tai kumartuminen.	1	2	3
136. Käveleminen <u>enemmän kuin</u> noin 1500 metriä.	1	2	3
137. Käveleminen noin 500 metriä.	1	2	3
138. Käveleminen noin 100 metriä.	1	2	3
139. Kylpeminen tai pukeutuminen.	1	2	3

Onko Teillä viimeisen 4 viikon aikana ollut fyysisen terveyttenne vuoksi alla olevia ongelmia työssänne tai muissa päivittäisissä toiminnoissanne? (MSQOL-54)

	Kyllä	Ei
140. Vähensitte työhön tai muihin toimintoihin <u>käyttämäännne aikaa</u> .	1	2
141. <u>Saitte aikaan</u> vähemmän kuin halusitte.	1	2
142. <u>Työn tai muiden toimintojen</u> tekeminen rajoittui.	1	2
143. Työstä tai muista toiminnoista suoriutuminen <u>tuotti vaikeuksia</u> (esimerkiksi vaati ylimääräistä ponnistelua).	1	2

KOGNITIIVISET TOIMINNOT (MSQOL-54)

Kuinka paljon ajallisesti viimeisen 4 viikon aikana...

	Koko ajan	Suurimman osan aikaa	Huomattavan osan aikaa	Jonkin aikaa	Vähän aikaa	Ei lainkaan
144. Teillä oli vaikeuksia keskittyä ja ajatella.	1	2	3	4	5	6
145. Teillä oli vaikeuksia keskittyä pitkäksi aikaa yhteen asiaan.	1	2	3	4	5	6
146. Teillä oli muistivaikeuksia.	1	2	3	4	5	6
147. Muut, kuten perheenjäsenet tai ystävät huomasivat Teillä olevan muisti- tai keskittymisvaikeuksia.	1	2	3	4	5	6
148. Tunsitte olonne pirteäksi.	1	2	3	4	5	6
149. Olitte hermostunut.	1	2	3	4	5	6
150. Tunsitte mielialanne niin matalaksi, ettei mikään voisi piristää Teitä.	1	2	3	4	5	6
151. Olitte energinen.	1	2	3	4	5	6

Kuinka paljon ajallisesti viimeisen 4 viikon aikana Teillä on ollut seuraavia tunteita? (MSQOL-54)

	Koko ajan	Suurimman osan aikaa	Huomattavan osan aikaa	Jonkin aikaa	Vähän aikaa	Ei lainkaan
152. Tunsitte itsenne masentuneeksi tai alakuloiseksi.	1	2	3	4	5	6
153. Tunsitte itsenne ”loppuun palaneeksi”.	1	2	3	4	5	6
154. Olitte onnellinen.	1	2	3	4	5	6
155. Tunsitte itsenne väsyneeksi.	1	2	3	4	5	6
156. Tunsitte itsenne levänneeksi aamulla.	1	2	3	4	5	6

TERVEYTEEN LIITTYVÄT HÄIRIÖT (MSQOL-54)

Kuinka paljon ajallisesti viimeisen 4 viikon aikana...

	Koko ajan	Suurimman osan aikaa	Huomattavan osan aikaa	Jonkin aikaa	Vähän aikaa	Ei lainkaan
157. Terveystilanne masensi Teitä.	1	2	3	4	5	6
158. Terveystilanne aiheutti turhautumista.	1	2	3	4	5	6
159. Olitte huolestunut terveystilastanne.	1	2	3	4	5	6
160. Terveysongelmanne painoivat mieltänne.	1	2	3	4	5	6

Onko Teillä ollut viimeisen 4 viikon aikana tunne-elämään liittyvien ongelmien (kuten masentuneisuuden tai ahdistuneisuuden) vuoksi alla olevia ongelmia työssänne tai muissa päivittäisissä toiminnoissanne? (MSQOL-54)

	Kyllä	Ei
161. Vähensitte työhön tai muihin toimintoihin <u>käyttämäännne aikaa.</u>	1	2
162. Saitte aikaan vähemmän kuin halusitte.	1	2
163. Teitten työnne tai muut toimintonne huolimattomammin kuin tavallisesti.	1	2

164. Minkä verran viimeisen 4 viikon aikana suolen toimintaan tai virtsaamiseen liittyvät ongelmat ovat häirinneet tavallista sosiaalista toimintaanne, ollessanne perheen, ystävien, naapurien tai muiden ihmisten kanssa tällä hetkellä? (MSQOL-54)

Ei lainkaan	1
Melko vähän	2
Kohtalaisesti	3
Melko paljon	4
Erittäin paljon	5

165. Minkä verran viimeisen 4 viikon aikana fyysinen terveys tai tunne-elämän vaikeudet ovat häirinneet tavanomaisia sosiaalisia toimintojanne ollessanne perheen, ystävien naapurien tai muiden ihmisten kanssa? (MSQOL-54)

Ei lainkaan	1
Melko vähän	2
Kohtalaisesti	3
Melko paljon	4
Erittäin paljon	5

166. Kuinka paljon fyysinen terveytenne tai tunne-elämän ongelmat (kuten vierailua ystävien, sukulaisten luona) ovat häirinneet sosiaalista toimintaanne viimeisen 4 viikon aikana? (MSQOL-54)

Koko ajan	1
Suurimman osan aikaa	2
Jonkin aikaa	3
Vähän aikaa	4
Ei lainkaan	5

Seuraavat kysymykset koskevat **seksielämäännne** ja **tyytyväisyyttänne** siihen. Olkaa hyvä ja vastatkaa niin tarkasti kuin mahdollista **viimeistä 4 viikkoa** koskevat toimintanne.

Kuinka paljon seuraavat asiat ovat aiheuttaneet ongelmaa viimeisen 4 viikon aikana? (MSQOL-54)

MIEHET

	Ei ongelmaa	Vähän ongelmaa	Jonkin verran ongelmaa	Erittäin paljon ongelmaa
167. Seksuaalisen kiinnostuksen puute.	1	2	3	4
168. Vaikeus saada tai kyetä pitämään erektio.	1	2	3	4
169. Vaikeus saada orgasmi.	1	2	3	4
170. Kyky tyydyttää seksikumppani.	1	2	3	4

NAISET

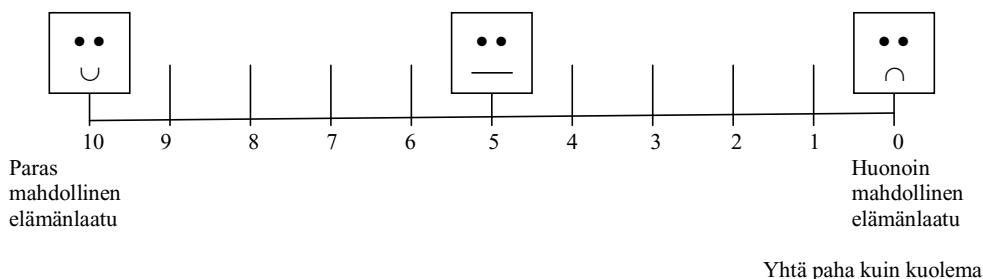
171. Seksuaalisen kiinnostuksen puute.	1	2	3	4
172. Riittämätön limakalvojen kosteus.	1	2	3	4
173. Vaikeus saada orgasmi.	1	2	3	4
174. Kyky tyydyttää seksikumppani.	1	2	3	4

175. Kaiken kaikkiaan, kuinka tyytyväinen olette olleet seksuaaliseen elämäänne viimeisen 4 viikon aikana? (MSQOL-54)

Erittäin tyytyväinen	1
Jonkin verran tyytyväinen	2
En tyytyväinen enkä tyytymätön	3
Jonkin verran tyytymätön	4
Erittäin tyytymätön	5

176. Kaiken kaikkiaan, millaiseksi arvioisitte oman elämänlaatunne? (MSQOL-54)

Ympyröikää yksi numero alla olevasta asteikosta.



177. Mikä parhaiten kuvaa sitä, millaisena kokonaisuutena pidätte omaa elämäännne? (MSQOL-54)

Kauheaa	1
Onnetonta	2
Useimmiten epätydyttävää	3
Sekalaista – yhtä tyydyttävää ja epätydyttävää	4
Useimmiten tyydyttävää	5
Mukavaa	6
Ihanaa	7

© MSQOL-54 (Multiple Sclerosis Quality of Life). Vickrey, B. ym. 1995.

178. HENGITYS (15D)

Pystyn hengittämään normaalisti eli ilman hengenahdistusta tai muita hengitysvaikeuksia.	1
Minulla on hengenahdistusta raskaassa työssä tai urheillessa, reippaassa kävelyssä tasamaalla tai lievässä ylämäessä.	2
Minulla on hengenahdistusta kävellessä muitten samanikäisten vauhtia tasamaalla.	3
Minulla on hengenahdistusta pienenkin rasituksen jälkeen, esim. peseytyessä tai pukeutuessa.	4
Minulla on hengenahdistusta lähes koko ajan, myös levossa.	5

179. NÄKÖ (15D)

Näen normaalisti eli näen lukea lehteä ja TV:n tekstejä vaikeuksitta (silmälaseilla tai ilman).	1
Näen lukea lehteä ja/tai TV:n tekstejä pienin vaikeuksin (silmälaseilla tai ilman).	2
Näen lukea lehteä ja/tai TV:n tekstejä huomattavin vaikeuksin (silmälaseilla tai ilman).	3
Tarvitsen silmälasit lehtien tai TV:n tekstien lukemiseen, mutta näen (näkin) kulkea ilman opasta.	4
Kuljen oppaan kanssa eli olen lähes tai täysin sokea.	5

180. KUULO (15D)

Kuulen normaalisti eli kuulen normaalia puheääntä (kuulokojeen kanssa tai ilman).	1
Kuulen normaalia puheääntä pienin vaikeuksin.	2
Kuulen normaalia puheääntä melkoisin vaikeuksin, keskustelussa on käytettävä normaalia kovempaa puheääntä.	3
Kuulen kovaakin puheääntä heikosti; olen melkein kuuro.	4
Olen täysi kuuro.	5

181. PUHUMIMNEN (15D)

Pystyn puhumaan normaalisti eli selvästi, kuuluvasti ja sujuvasti.	1
Puhuminen tuottaa minulle pieniä vaikeuksia, esim. sanoja on etsittävä tai ääni ei ole riittävän kuuluva tai se vaihtaa korkeutta.	2
Pystyn puhumaan ymmärrettävästi, mutta katkonaisesti, ääni vavisten, sammaltaen tai änkyttäen.	3
Minulla on vaikeuksia ymmärtää puhuttani.	4
Pystyn ilmaisemaan itseäni vai elein.	5

182. HENKINEN TOIMINTA (15D)

Pystyn ajattelemaan selkeästi ja johdonmukaisesti ja muistini toimii täysin moitteettomasti.	1
Minulla on lieviä vaikeuksia ajatella selkeästi ja johdonmukaisesti, tai muistini ei toimi täysin moitteettomasti.	2
Minulla on melkoisia vaikeuksia ajatella selkeästi ja johdonmukaisesti, tai minulla on jonkin verran muistinmenetystä.	3
Minulla on suuria vaikeuksia ajatella selkeästi ja johdonmukaisesti, tai minulla on huomattavaa muistinmenetystä.	4
Olen koko ajan sekaisin ja vailla ajan tai paikan tajua.	5

183. SYÖMINEN (15D)

Pystyn syömään normaalisti eli itse ilman mitään vaikeuksia.	1
Pystyn syömään itse pienin vaikeuksin (esim. hitaasti, kömpelösti, vavisten tai erityisapuneuvoin).	2
Tarvitsen hieman toisen apua syömisessä.	3
Syöminen onnistuu huonosti, minua pitää syöttää.	4
Syön muiden avustuksella, minua pitää syöttää joko letkulla tai suonensisäisellä ravintoliuoksella.	5

184. NUKKUMINEN (15D)

Nukun normaalisti eli uni on ongelmatonta.	1
Minulla on lieviä uniongelmia, esim. nukahtamisvaikeuksia tai heräilen satunnaisesti yöllä.	2
Minulla on melkoisia uniongelmia, esim. nukun levottomasti, uni ei tunnu riittävältä.	3
Minulla on suuria uniongelmia, esim. joudun käyttämään usein tai säännöllisesti unilääkettä, herään säännöllisesti yöllä ja/tai aamuisin liian varhain.	4
Kärsin vaikeasta unettomuudesta, esim. unilääkkeiden runsaasta käytöstä huolimatta nukkuminen on lähes mahdotonta, valvon suurimman osan yöstä.	5

185. ERITYSTOIMINTA (15D)

Virtsarakkoni ja/tai suolistoni toimivat normaalisti ja ongelmitta.	1
Virtsarakkoni ja/tai suolistoni toiminnassa on lieviä ongelmia, esim. minulla on virtsaamisvaikeuksia tai kova tai löysä vatsa.	2
Virtsarakkoni ja/tai suolistoni toiminnassa on melkoisia ongelmia, esim. minulla on satunnaisia virtsanpidätysvaikeuksia tai vaikea ummetus tai ripuli.	3
Virtsarakkoni ja/tai suolistoni toiminnassa on suuria ongelmia, esim. minulla on säännöllisesti ”vahinkoja” tai peräruiskeiden tai katetroinnin tarvetta.	4
Virtsaaminen ja/tai ulostaminen on hallitsematonta.	5

186. VAIVAT JA OIREET (15D)

Olen ilman mitään vaivoja tai oireita, esim. kipua, särkyä, pahoinvointia, kutinaa jne.	1
Minulla on lieviä vaivoja tai oireita, esim. lievää kipua, särkyä, pahoinvointia, kutinaa jne.	2
Minulla on melkoisia vaivoja tai oireita, esim. melkoista kipua, särkyä, pahoinvointia, kutinaa jne.	3
Minulla on voimakkaita vaivoja tai oireita, esim. voimakasta kipua, särkyä, pahoinvointia, kutinaa jne.	4
Minulla on sietämättömiä vaivoja ja oireita, esim. sietämätöntä kipua, särkyä, pahoinvointia, kutinaa jne.	5

187. LIIKUNTAKYKY (15D)

Pystyn kävelemään normaalisti (vaikeuksitta) sisällä, ulkona ja portaissa.	1
Pystyn kävelemään vaikeuksitta sisällä, mutta ulkona ja/tai portaissa on pieniä vaikeuksia.	2
Pystyn kävelemään ilman apua sisällä (apuvälinein tai ilman), mutta ulkona ja/tai portaissa melkoisin vaikeuksin tai toisen avustamana.	3
Pystyn kävelemään sisälläkin vain toisen avustamana.	4
Olen täysin liikuntakyvytön ja vuoteenoma.	5

188. TAVANOMAISET TOIMINNOT (15D)

Pystyn suoriutumaan normaalisti tavanomaisista toiminnoista (esim. ansiotyö, opiskelu, kotityöt, vapaa-ajan toiminnot.	1
Pystyn suoriutumaan tavanomaisista toiminnoista hieman alentuneella teholla tai pienin vaikeuksin.	2
Pystyn suoriutumaan tavanomaisista toiminnoista huomattavasti alentuneella teholla tai huomattavin vaikeuksin tai vain osaksi.	3
Pystyn suoriutumaan tavanomaisista toiminnoista vain pieneltä osin.	4
Tavanomaisista toiminnoista suoriutuminen on mahdotonta.	5

189. ENERGISYYS (15D)

Tunnen itseni terveeksi ja elinvoimaiseksi.	1
Tunnen itseni hieman uupuneeksi, väsyneeksi tai voimattomaksi.	2
Tunnen itseni melko uupuneeksi, väsyneeksi tai voimattomaksi.	3
Tunnen itseni hyvin uupuneeksi, väsyneeksi tai voimattomaksi, lähes ”loppuun palaneeksi”.	4
Tunnen itseni äärimmäisen uupuneeksi, väsyneeksi tai voimattomaksi, täysin ”loppuun palaneeksi”.	5

190. MASENTUNEISUUS (15D)

Elän ilman surullisuutta, alakuloisuutta tai masentuneisuutta.	1
Tunnen itseni hieman surulliseksi, alakuloiseksi tai masentuneeksi.	2
Tunnen itseni melko surulliseksi, alakuloiseksi tai masentuneeksi.	3
Tunnen itseni erittäin surulliseksi, alakuloiseksi tai masentuneeksi.	4
Tunnen itseni äärimmäisen surulliseksi, alakuloiseksi tai masentuneeksi.	5

191. AHDISTUNEISUUS (15D)

Elän ilman ahdistuneisuutta, jännittyneisyyttä tai hermostuneisuutta.	1
Tunnen itseni hieman ahdistuneeksi, jännittyneeksi tai hermostuneeksi.	2
Tunnen itseni melko ahdistuneeksi, jännittyneeksi tai hermostuneeksi.	3
Tunnen itseni erittäin ahdistuneeksi, jännittyneeksi tai hermostuneeksi.	4
Tunnen itseni äärimmäisen ahdistuneeksi, jännittyneeksi tai hermostuneeksi.	5

192. SUKUPUOLIELÄMÄ (15D)

Terveystilani on vaikuttamatta sukupuolielämäni.	1
Terveystilani vaikeuttaa hieman sukupuolielämäni.	2
Terveystilani vaikeuttaa huomattavasti sukupuolielämäni.	3
Terveystilani tekee sukupuolielämäni lähes mahdottomaksi.	4
Terveystilani tekee sukupuolielämäni mahdottomaksi.	5

©15D Terveysteen liittyvän elämänlaadun kyselylomake. University of Helsinki, Dept of Public Health, 1981.
Harri.Sintonen@helsinki.fi

Rengastakaa seuraavista vaihtoehdoista se, joka kuvaa parhaiten sitä, kuinka olette tuntenut tai käyttäytynyt tällä tavalla viimeisen 4 viikon aikana (CES-D).

	Harvoin tai ei koskaan	Joskus	Melko usein	Lähes koko ajan
193. Olin levoton asioista, jotka aiheuttavat vähän huolta.	0	1	2	3
194. Söin ilman että minun teki mieli; ruokahaluni oli huono.	0	1	2	3
195. Tunsin itseni alakuloiseksi perheeni ja ystäväni seurassa.	0	1	2	3
196. Minusta tuntui, että olin aivan yhtä hyvä ihminen kuin muutkin.	0	1	2	3
197. Minulla oli vaikeuksia keskittyä tekemisiini.	0	1	2	3
198. Tunsin itseni masentuneeksi.	0	1	2	3
199. Kaikki mitä tein tuntui vaivalloiselta.	0	1	2	3
200. Tulevaisuus tuntui toiveikkaalta.	0	1	2	3
201. Minusta tuntui, että olin epäonnistunut elämässäni.	0	1	2	3
202. Pelkäsin monia asioita.	0	1	2	3
203. Nukuin levottomasti.	0	1	2	3
204. Olin onnellinen.	0	1	2	3
205. Puhuin vähemmän kuin tavallisesti.	0	1	2	3
206. Nautin elämästä.	0	1	2	3
207. Olin surullinen.	0	1	2	3
208. Tuntui, kuin ihmiset eivät olisi pitäneet minusta.	0	1	2	3
209. Itseni ”käyntiin saaminen” tuotti vaikeuksia.	0	1	2	3

	Harvoin tai ei koskaan	Joskus	Melko usein	Lähes koko ajan
210. Tunsin itseni yksinäiseksi.	0	1	2	3
211. Ihmiset olivat epäystävällisiä.	0	1	2	3
212. Minulla oli itkukohtauksia.	0	1	2	3

© CES-D (The Center for Epidemiologic Studies Depression Scale / National Institute of Mental Health, USA, 1972.) Suomalainen versio R-L Heikkinen, E-mail: rheikkin@pallo.jyu.fi

Kuinka varma olette siitä, että pystytte juuri nyt... (MSSE) (Ympyröikää oikea vaihtoehto asteikkoluvusta)

213. Kävelemään 100m tasamaalla.

[0 10 20 30 40 50 60 70 80 90 100]

Hyvin epävarma Kohtalaisen varma Erittäin varma

214. Kävelemään rappuja alaspäin 10 askelmaa.

[0 10 20 30 40 50 60 70 80 90 100]

Hyvin epävarma Kohtalaisen varma Erittäin varma

215. Suoriutumaan kodin hoitoon liittyvistä tehtävistä.

[0 10 20 30 40 50 60 70 80 90 100]

Hyvin epävarma Kohtalaisen varma Erittäin varma

216. Pukeutumaan ja riisuuntumaan ilman apua.

[0 10 20 30 40 50 60 70 80 90 100]

Hyvin epävarma Kohtalaisen varma Erittäin varma

217. Pääsette henkilöautoon ja autosta ulos ilman apuvälineitä tai toisen henkilön apua.

[0 10 20 30 40 50 60 70 80 90 100]

Hyvin epävarma Kohtalaisen varma Erittäin varma

218. Ilmaisemaan puheella tarpeenne ja ajatuksenne siten, että kuulija nämä ymmärtää.

[0 10 20 30 40 50 60 70 80 90 100]

Hyvin epävarma Kohtalaisen varma Erittäin varma

219. Kirjoittamaan niin selvästi, että muut pystyvät lukemaan kirjoitustanne.

[0 10 20 30 40 50 60 70 80 90 100]

Hyvin epävarma Kohtalaisen varma Erittäin varma

220. Pystytte peseytymään ilman ulkopuolisen apua.

[0 10 20 30 40 50 60 70 80 90 100]

Hyvin epävarma Kohtalaisen varma Erittäin varma

221. Pystytte olemaan poissa kotoa yhden päivän kestäväällä retkellä.

[0 10 20 30 40 50 60 70 80 90 100]

Hyvin epävarma Kohtalaisen varma Erittäin varma

222. Kuinka varma Olette siitä että pystytte säätämään väsymystänne/uupumisoireitanne?										
[0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100]
Hyvin epävarma				Kohtalaisen varma					Erittäin varma	
223. Kuinka varma Olette siitä että pystytte säätämään tekemisiänne siten, että aktiivisuutenne ei pahenna MS-oireita?										
[0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100]
Hyvin epävarma				Kohtalaisen varma					Erittäin varma	
224. Verrattuna muihin kaltaisiinne MS-potilaisiin, kuinka varma Olette siitä, että pärjätte MS-taudin oireittenne kanssa päivittäisten toimintojenne aikana?										
[0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100]
Hyvin epävarma				Kohtalaisen varma					Erittäin varma	
225. Kuinka varma Olette siitä, että pystytte kontrolloimaan MS-oireitanne siten, että voitte tehdä asioita, joista pidätte?										
[0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100]
Hyvin epävarma				Kohtalaisen varma					Erittäin varma	
226. Kuinka varma Olette siitä, että selviätte MS-tautiin liittyvistä pettymyksistä?										
[0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100]
Hyvin epävarma				Kohtalaisen varma					Erittäin varma	
227. Kuinka varma Olette siitä, että selviätte MS-taudin aiheuttaman epävarmuuden kanssa?										
[0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100]
Hyvin epävarma				Kohtalaisen varma					Erittäin varma	
228. Kuinka varma Olette siitä, että voitte vähentää väsymystänne / uupumustaipumustanne kohtalaisessa määrin?										
[0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100]
Hyvin epävarma				Kohtalaisen varma					Erittäin varma	
229. Kuinka varma Olette siitä, että voitte jatkaa suurinta osaa päivittäisiä toimintojanne?										
[0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100]
Hyvin epävarma				Kohtalaisen varma					Erittäin varma	
230. Kuinka varma Olette siitä, että hallitsette MS-taudin oireitanne siten, että ne eivät vaikuta häiritsevästi perheenne tai ystäväienne kanssa vietettyyn aikaan?										
[0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100]
Hyvin epävarma				Kohtalaisen varma					Erittäin varma	
231. Arvioikaa missä määrin oireenne vaikuttavat elämänlaatuunne. Merkitkää arvionne janelle rastilla (x).										
[0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100]
Ei lainkaan									Hyvin paljon	

Seuraavien kysymysten tarkoituksena on selvittää eräitä **toimintahäiriöitä**, joita MS-tautia sairastavilla saattaa esiintyä. Osa oireista voi aiheutua MS-taudista ja joidenkin oireiden osalta ette ole varma MS-taudin merkityksestä. Älkää antako tämän vaikuttaa vastauksiinne. Olen kiinnostunut kaikenlaisista kokemistanne ongelmista liittyivät nämä sitten MS-tautiin, lääkitykseen tai muihin sairauksiin.

232. LIIKUNTAKYKY (Performance Scale)

Seuraavilla sivuilla on esitetty erilaisia **alentunutta liikuntakykyä** kuvaavia vaihtoehtoja. Jokaisesta vaihtoehdosta on annettu esimerkkejä valinnan helpottamiseksi. Näistä esimerkeistä kaikkien ei tarvitse sopia Teihin. Lukekaa läpi kaikki kohdat ennen vastaamistanne. **Ympyröikää** se vaihtoehto (vain yksi), joka parhaiten kuvaa liikuntakykyänne keskimäärin **viimeisen 4 viikon aikana**. Verratkaa nykyistä tilannettanne ennen MS-tautiin sairastumistanne valinneeseen tilaanne.

A.

Normaali: 0
Pystyn kävelemään normaalisti. Huolimatta MS-taudista ja siihen liittyvistä oireista, kävelykykyyni on normaali.

Hyvin vähäinen kävelyn häiriintyminen: 1
Vähäinen, mutta huomaamaton vaikutus liikuntakykyyn. Olen joutunut tekemään vähäisiä muutoksia työssä ja päivittäisessä elämässä kävelyn liittyvien vaikeuksien takia. Olen joutunut luopumaan erityisen raskaista ja vaativista toiminnoista kävelyvaikeuksien vuoksi.

Vähäinen kävelyn häiriintyminen: 2
Merkittävä vaikutus liikuntakykyyn. Joudun pysäköimään lähelle kauppa, virastoa ym. kävelyvaikeuksien vuoksi. Olen joutunut luopumaan runsasta kävelyä vaativista toimista (kaupoissa kiertely, tanssiminen, patikoiminen).

Ajoittainen kepin käyttö tai toispuoleisen tuen käyttö: 3
Joudun käyttämään keppiä tai muuta toispuoleista tukea (mm. puolison käsivarsi) liikkuessani ulkona pidempiä matkoja. Joudun ottamaan tukea seinistä, huonekaluista tai muista ihmisistä liikkuessani pidempiä matkoja, mutta pystyn liikkumaan ainakin 7,5 m (kaksi henkilöauton mittaa) ilman tukea. Pystyn liikkumaan ilma tukea kotona, mutta tarvitsen keppiä tai ulkopuolista tukea kodin ulkopuolella liikkuessani. Käytän keppiä tai muuta tukea, jotta kävelyni ei näyttäisi humalaisen kävelyltä. Pidän mukanani keppiä varmuuden vuoksi, vaikka tuskin tarvitsen sitä.

Säännöllisen kepin käyttö: 4
Tarvitsen 7,5 m matkan kävelemiseen keppiä tai toispuoleista tukea. Tarvitsen keppiä tai vastaavaa tukea liikkuessani kodissa sekä kodin ulkopuolella. Otan tukea seinistä, huonekaluista tai toisista henkilöistä liikkuessani lyhyitäkin matkoja (vähemmän kuin 7,5). Tarvitsen aina toispuolista tukea (keppi, seinä, huonekalut tai toinen henkilö).

Vaikea liikuntakyvyn häiriintyminen – molemminpuoleisen avun tarve: 5
Tarvitsen kävellessäni molemminpuoleista tukea (rollaattori, taluttaja, kyynärsauva) myös alle 7,5 m matkoilla. Joudun ottamaan tukea molemmilla käsillä, jotta pystyisin kävelemään 7,5 m tai enemmän. Joudun käyttämään kyynärsauvoja, rollaattoria, ulkopuolista taluttajaa kävellessäni lähes aina.

Erittäin vaikea kävelyn häiriintyminen: 6
Pystyn ottamaan enintään 1-2 askelta mutta muutoin joudun käyttämään pyörätuolia.

Ei mikään edellisistä: M
Minulla on jonkin verran kävelyvaikeuksia, joihin esitetyt vaihtoehdot ovat sopimattomia. Kuvaa tarkemmin:

B.

233. Liikkumisvaikeudet estävät työssäkäynnin kodin ulkopuolella (Performance Scale).

1. Kyllä
2. Ei

C.

234. Arvioikaa missä määrin liikkumiseenne liittyvät vaikeudet vaikuttavat elämänlaatuunne.

Merkittkää arvionne rastilla (x) oheiselle mittajanelle (Performance Scale).

[0 10 20 30 40 50 60 70 80 90 100]

Ei ollenkaan

Hyvin paljon

235. KÄDEN TOIMINTA (Performance Scale)

Lukekaa läpi kaikki vaihtoehdot ja **ympyröikää** kohta (vain yksi), joka parhaiten kuvaa käden toimintaa viimeisen 4 viikon aikana. Verratkaa nykyistä tilannettanne ennen MS-tautiin sairastumistanne valinneeseen tilaanne.

A.

Normaali käden toiminta: 0

Vaikka minulla on MS-tauti ja tähän liittyviä oireita, niin käteni toimivat normaalisti.

Erittäin vähäinen käden toiminnan häiriö: 1

Minulla on hieman vaikeuksia käden toiminnan suhteen, mutta tämä ei haittaa toimintojani. Kirjoittaminen sujuu huommin kuin aikaisemmin.

Vähäinen käden toiminnan häiriö: 2

Käden vapina, kömpelyys tai voimattomuus vaikuttaa hieman toimintoihini tai askareisiini. Olen vähentänyt käden tarkkuutta vaativia toimia tai askareita (kirjoittaminen, koneella kirjoittaminen, käsityöt).

Kohtalainen käden toiminnan häiriö: 3

Käden toiminnan vaikeus vaikuttaa useisiin päivittäisiin toimintoihini.

Vaikea käden toiminnan häiriö: 4

Olen joutunut luopumaan useista tärkeistä toiminnoista tai askareista käteen liittyvien vaikeuksien vuoksi. Pystyn edelleenkin tekemään päivittäistoimintojani, mutta käteen liittyvien vaikeuksien vuoksi näihin menee paljon enemmän aikaa.

Erittäin vaikea käden toiminnan häiriö: 5

Käsien toimintahäiriöt estävät minua suoriutumasta päivittäisissä toiminnoissa.

Ei mikään edellisistä: M

Minulla on muita käden käyttöön liittyviä vaikeuksia, joihin mikään edellä oleva vaihtoehto on sopimaton.

Kuvaa tarkemmin:

B.

236. Käden toimintaa liittyvät ongelmat estävät työskentelyn kodin ulkopuolella (Performance Scale).

1. Kyllä
2. Ei

C.

237. Arvioikaa kuinka paljon käden toimintaanne liittyvät vaikeudet vaikuttavat

elämänlaatuunne? Merkittkää arvionne rastilla (x) oheiselle mittajanelle (Performance Scale).

[0 10 20 30 40 50 60 70 80 90 100]

Ei ollenkaan

Hyvin paljon

238. NÄKÖKYKY (Performance Scale)

Lukekaa läpi kaikki vaihtoehdot ja **ympyröikää** kohta (vain yksi), joka parhaiten kuvaa näkökykyänne viimeisen 4 viikon aikana. Verratkaa nykyistä tilannettanne ennen MS-tautiin sairastumistanne valinneeseen tilaanne.

A.		
Normaali näkökyky:		0
Näkö toimii normaalisti, ilman että rajoittaa päivittäisiä toimintoja tai harrastuksiani. Näkökyky on normaali MS-taudista huolimatta. Käytän silmälaseja, mutta muutoin näköni on normaali.		
Erittäin vähäinen näkökykyyn liittyvä vaikeus:		1
Näkökykyni on normaali, vaikka minulla on aikaisemmin ollut MS-tautiin liittyviä näköoireita.		
Vähäinen näkökykyyn liittyvä vaikeus:		2
Minulla esiintyy näön hämärtymistä tai kaksoiskuvia, mutta pystyn tekemään kaikki päivittäiset toimintoni.		
Kohtalainen näkökykyyn liittyvä vaikeus:		3
Näköhäiriöiden takia joudun ajoittain keskeyttämään toimintani, mutta voin jatkaa toimintaani levon jälkeen.		
Vaikea näkökykyyn liittyvä vaikeus:		4
Normaaliin elämäntapaani kuuluvat toimet tai askareet tuottavat ongelmia alentuneen näkökykyni vuoksi, näköhäiriöitä esiintyy levosta huolimatta. Autolla ajaminen on mahdotonta näköön liittyvien vaikeuksien vuoksi.		
Erittäin vaikea näkökykyyn liittyvä vaikeus:		5
Olen käytännössä sokeutunut. Lukeminen on mahdotonta, vaikka käytän apuvälineitä.		
Ei mikään edellisistä:		M
Minulla on muita näkökykyyn liittyviä vaikeuksia, joihin mikään edellä oleva vaihtoehto on sopimaton. Kuvaa tarkemmin:		

- B.
239. Näkökykyyn liittyvät vaikeudet estävät minua työskentelemästä kodin ulkopuolella (Performance Scale).
1. Kyllä
 2. Ei

C.		
240. Arvioikaa missä määrin näkökykyynne liittyvät vaikeudet vaikuttavat elämänlaatuunne. Merkitkää arvionne rastilla (x) oheiselle mittajanelle (Performance Scale).		
[0 10 20 30 40 50 60 70 80 90 100]		
Ei ollenkaan		Hyvin paljon

Lukekaa läpi kaikki vaihtoehdot ja **ympyröikää** kohta (vain yksi), joka parhaiten kuvaa väsymiseen / uupumiseen liittyviä oireitanne **viimeisen 4 viikon aikana**. Verratkaa nykyistä tilannettanne ennen MS-tautiin sairastumistanne valinneeseen tilaanne.

241 VÄSYMINEEN / UUPUMISOIREET (Performance Scale)

A.		
Normaali väsyminen/uupuminen:		0
Toiminnallinen taso on normaali, poikkeava väsyminen/uupuminen ei rajoita toimintojani tai elämääni. Minulla ei esiinny poikkeavaa väsymystä/uupumista.		
Erittäin vähäinen väsymiseen/uupumiseen liittyvä toiminnallinen haitta:		1
Poikkeavaa väsymystä/uupumista esiintyy ilman selvää syytä. Päivittäiset toimintoni onnistuvat kuitenkin ilman sitä.		
Vähäinen väsymiseen liittyvä toiminnallinen haitta:		2
Joudun ajoittain muuttamaan päivittäisiä toimintojani väsymisen/uupumisen vuoksi (vähemmän kuin kaksi kertaa viikossa).		
Kohtalainen väsymiseen liittyvä toiminnallinen haitta:		3
Joudun usein muuttamaan päivittäisiä toimintojani väsymisen/uupumisen vuoksi (useita kertoja viikossa).		
Vaikea väsymiseen liittyvä toiminnallinen haitta:		4
Joudun päivittäin muuttamaan päivittäisiä toimintojani väsymisen/uupumisen vuoksi. Olen aina väsynyt / uupunut.		
Erittäin vaikea väsymiseen liittyvä toiminnallinen haitta:		5
Väsymys /uupumus estää minua jatkuvasti tekemästä päivittäisiä toimintojani.		
Ei mikään edellisistä:		M
Minulla on muita väsymiseen/uupumiseen liittyviä vaikeuksia, joihin edelliset vaihtoehdot ovat sopimattomia.		
Kuvaa tarkemmin		

B.	
242. Väsymiseen/ uupumiseen vaikeudet estävät minua työskentelemästä kodin ulkopuolella	
(Performance Scale).	
1. Kyllä	
2. Ei	

C.	
243 Arvioikaa missä määrin väsymiseen/uupumiseen liittyvät vaikeudet vaikuttavat elämänlaatuunne. Merkitkää arvionne rastilla (x) oheiselle mittajanelle (Performance Scale).	
[0 10 20 30 40 50 60 70 80 90 100]	
Ei ollenkaan	Hyvin paljon

Vaikeudet, jotka liittyvät muistamiseen, ajattelemiseen, laskemiseen, luetun ymmärtämiseen, sanojen muistamiseen, asioiden ymmärtämiseen jne. verrattuna tilanteeseen ennen MS-tautiin sairastumistanne ja toimintojanne viimeisen kuukauden aikana. Verratkaa nykyistä tilannettanne ennen MS-tautiin sairastumistanne valinneeseen tilaanne.

Normaalit kognitiiviset toiminnot: 0

Normaali toiminta, ei rajoita toimintoja tai elämää. Muistaminen tai asioiden ymmärtäminen sujuu ilman mitään huomaamiani vaikeuksia.

Vähäinen kognitiivisiin seikkoihin vaikuttava haitta: Muistiin tai asioiden oikeinymmärtämiseen liittyvä vaikeudet vaikuttavat ajoittain toimiini (vähemmän kuin kaksi kertaa viikossa).

Vaikea kognitiivisiin seikkoihin liittyvä haikka: 4
Törmään jatkuvasti muistiin tai asioiden oikein ymmärtämiseen liittyviin vaikeuksiin päivittäisten toimieni yhteydessä.

Ei mikään edellisistä: Minulla on muita kognitiivisiin seikkoihin liittyviä vaikeuksia, joihin edellä olevat vaihtoehdot ovat sopimattomia.
Kuvaa tarkemmin:

1. Kyllä
2. Ei

[0 10 20 30 40 50 60 70 80 90 100]

Hyvin paljon

247. TUNTO-OIREET (Performance Scale)

Puutumiseen, pistelyyn, poltteluun, sähköiskutuntemuksiin, puristaviin sekä outoihin tuntemuksiin. Ei sisällä jomottavaa kipua tai päänsärkyä. Lukekaa läpi kaikki vaihtoehdot ja **ympyröikää** kohta (vain yksi), joka parhaiten kuvaa tunto-oireitanne **viimeisen 4 viikon aikana**. Verratkaa nykyistä tilannettanne ennen MS-tautiin sairastumistanne valinneeseen tilaanne.

A.		
Normaali tunto:		0
Toimeni ja elämäni on normaalia, ilman että tai havaitsemi puutumiseen tai pistelyyn liittyvät oireet rajoittavat niitä.		
Erittäin vähäinen tuntohäiriö:		1
Minulla esiintyy puutumista tai pistelyä, ilman että ne vaikuttavat toimiini.		
Vähäinen tuntohäiriö:		2
Joudun ajoittain muuttamaan toimiani puutumisen tai pistelyn vuoksi (alle kaksi kertaa viikossa).		
Kohtalainen tuntohäiriö:		3
Joudun usein muuttamaan toimiani puutumisen tai pistelyn vuoksi (useita kertoja viikossa).		
Vaikea tuntohäiriö:		4
Joudun päivittäin muuttamaan toimiani puutumisen tai pistelyn vuoksi.		
Erittäin vaikea tuntohäiriö:		5
Jokapäiväinen puutuminen tai pistely estävät minua suoriutumasta päivittäisistä toimistani.		
Ei mikään edellisistä:		M
Minulla on muita tunto-oireisiin liittyviä vaikeuksia, joihin edellä olevat vaihtoehdot ovat sopimattomia. Kuvaa tarkemmin:		

- B.
- 248. Tuntohäiriöihin liittyvät vaikeudet estävät minua työskentelemästä kodin ulkopuolella**
(Performance Scale).
1. Kyllä
 2. Ei

C.		
249. Arvioikaa missä määrin tuntohäiriöönne liittyvät vaikeudet vaikuttavat elämänlaatuunne. Merkittävä arvionne rastilla (x) oheiselle mittajanelle (Performance Scale).		
[0 10 20 30 40 50 60 70 80 90 100]		
Ei ollenkaan		Hyvin paljon

250. SPASTISUUS (Performance Scale)

Jalkojen jäykkyytenä, nykimisenä, käsien tai jalkojen suonenvetona tai kramppeina sekä jalkojen pakonomaisena suoriutumisenä esille tuleva poikkeava lihasten kireys. Lukekaa läpi kaikki vaihtoehdot ja **ympyröikää** kohta (vain yksi), joka parhaiten kuvaa spastisuuttanne **viimeisen 4 viikon aikana**. Verratkaa nykyistä tilannettanne ennen MS-tautiin sairastumistanne valinneeseen tilaanne.

A.

Normaali:

Elän ilman spastisuuteen liittyviä vaikeuksia.

Erittäin vähäinen spastisuuteen liittyvä haitta:

1

Olen huomannut joitakin spastisuuteen liittyviä oireita, ilman että nämä vaikuttavat toimiini.

Vähäinen spastisuuteen liittyvä haitta:

2

Joudun ajoittain muuttamaan toimiani spastisuuteen liittyvien oireiden vuoksi (alle kaksi kertaa viikossa).

Kohtalainen spastisuuteen liittyvä haitta:

3

Spastisuuteen liittyvät oireet vaikuttavat usein toimiini (useita kertoja viikossa).

Vakea spastisuuteen liittyvä haitta:

4

Joudun muuttamaan toimiani päivittäin spastisuuteen liittyvien oireiden vuoksi.

Erittäin vaaka spastisuuteen liittyvä haitta:

5

Spastisuuteen liittyvät oireet estävät minua suoriutumasta päivittäisistä toimistani jatkuvasti.

Ei mikään edellisistä:

M

Minulla on muita spastisuuteen liittyviä vaikeuksia, joihin edellä olevat vaihtoehdot ovat sopimattomia. Kuvaa tarkemmin:

B.

251. Spastisuuteen liittyvät vaikeudet estävät minua tällä hetkellä työskentelemästä kodin ulkopuolella (Performance Scale).

1. Kyllä

2. Ei

C.

252. Arvioikaa missä määrin spastisuuteenne liittyvät vaikeudet vaikuttavat elämänlaatuunne.

Merkittävä arvionne (rasti) oheiselle mittajanelle (Performance Scale).

[0 10 20 30 40 50 60 70 80 90 100]

Ei ollenkaan

Hyvin paljon

253. RAKON JA SUOLEN TOIMINTA (Performance Scale).

Lukekaa läpi kaikki vaihtoehdot ja **ympyröikää** kohta (vain yksi), joka parhaiten kuvaa rakon ja suolen toimintaanne **viimeisen 4 viikon aikana**. Verratkaa nykyistä tilannettanne ennen MS-tautiin sairastumistanne valinneeseen tilaanne.

A.		
Normaali rakon ja suolen toiminta:		0
Elän ilman häiriöitä eikä rajoituksia toimintoissani.		
Erittäin vähäiset rakon ja suolentoiminnan häiriöt:		1
Jonkin verran rakon tai suolen toiminnan häiriötä (tihentynyt virtsaamistarve, tarve päästä pian WC:n virtsaamistarpeen ilmaannuttua), ilman että nämä oireet häiritsevät toimintojani. Rakon tai suolen toiminnan hallinta vaatii huomiotani, ilman että kastelua tai tuhrimista esiintyy.		
Vähäiset rakon ja suolen toiminnan häiriöt:		2
Rakon tai suolen toimintahäiriöt vaikuttavat ajoittain toimintakykyyni (vähemmän kuin kaksi kertaa viikossa). Minulla esiintyy ajoittain vaikeuksia hallita rakon tai suolen toimintaa (esiintyy tiputtelua) (vähemmän kuin kaksi kertaa viikossa).		
Kohtalaiset rakon ja suolen toiminnan häiriöt:		3
Rakon ja suolen toimintahäiriöt vaikuttavat usein toimintakykyyni (useita kertoja viikossa). Minulla on usein (useita kertoja viikossa) vaikeuksia hallita rakon ja suolen toimintaa (esiintyy kastelua tai tuhrimista).		
Vaikeat rakon ja suolen toiminnan häiriöt:		4
Joudun päivittäin muuttamaan toimintojani rakon tai suolen toimintahäiriöiden takia.		
Täydellinen kyvyttömyys hallita rakon tai suolen toimintaa:		5
Rakon tai suolen toimintahäiriöt estävät minua jatkuvasti tekemästä päivittäisiä toimintojani.		
Ei mikään edellisistä:		M
Minulla on muita rakon tai suolen toimintaan liittyviä vaikeuksia, joihin edellä olevat vaihtoehdot ovat sopimattomia.		
Kuvaa tarkemmin:		

- B.
- 254. Rakon tai suolen toimintahäiriöt estävät työskentelyn kodin ulkopuolella (Performance Scale).**
1. Kyllä
 2. Ei

- C.
- 255. Arvioikaa missä määrin rakon tai suolen toimintaanne liittyvät vaikeudet vaikuttavat elämänlaatuunne? Merkitkää arvionne (rasti) oheiselle mittajanelle (Performance Scale).**
- | | | | | | | | | | | | |
|---|---|----|----|----|----|----|----|----|----|----|------|
| [| 0 | 10 | 20 | 30 | 40 | 50 | 60 | 70 | 80 | 90 | 100] |
|---|---|----|----|----|----|----|----|----|----|----|------|

Ei ollenkaan

Hyvin paljon

© Performance Scale. Carolyn E. Schwartz ym. USA, 1999.

Seuraavassa kysytään *miten tarpeellisena olette viimeisen 4 viikon aikana pitäneet sitä että hoitotyöntekijät edistävät erilaisin hoitotyön auttamismenetelmin terveyteen liittyvää elämänlaatuaanne ja kuinka riittävänä olette kokenut heidän toimintansa?* Valitkaa kohdasta A ja B ympyröimällä kutakin kysymystä parhaiten kuvaava vaihtoehto.

Hoitotyöntekijä edistää terveyttäni...

	A Tarpeellisuus				B Riittävyys			
	Erittäin tarpeellista	Melko tarpeellista	Melko tarpeetonta	Täysin tarpeetonta	Täysin riittävää	Melko riittävää	Melko riittämätöntä	Täysin riittämätöntä
256. Kertomalla siitä, millainen sairaus MS-tauti on.	1	2	3	4	1	2	3	4
257. Kertomalla MS-tautiin liittyvistä yleisimmistä oireista.	1	2	3	4	1	2	3	4
258. Kertomalla MS-taudin mahdollisesta vaikutuksesta muistitoimintoihin.	1	2	3	4	1	2	3	4
259. Kertomalla MS-taudin mahdollisesta vaikutuksesta keskittymiskykyyn.	1	2	3	4	1	2	3	4
260. Kertomalla MS-taudin mahdollisesta vaikutuksesta rakon toimintaan.	1	2	3	4	1	2	3	4
261. Kertomalla MS-taudin mahdollisesta vaikutuksesta suolen toimintaan.	1	2	3	4	1	2	3	4

Hoitotyöntekijä edistää terveyttäni...

262. Kertomalla MS-taudissa käytettävistä lääkkehoidoista.	1	2	3	4	1	2	3	4
263. Kertomalla muista MS-tautiin liittyvistä hoidoista esim. fysikaalisista hoidoista.	1	2	3	4	1	2	3	4
264. Kertomalla erilaisiin kuntoutuksiin hakeutumisesta.	1	2	3	4	1	2	3	4
265. Kertomalla MS-taudin mahdollisesta vaikutuksesta raskauteen ja synnytykseen.	1	2	3	4	1	2	3	4

Hoitotyöntekijä edistää itsehoitoani...

266. Kertomalla riittävän levon ja liikunnan tärkeydestä.	1	2	3	4	1	2	3	4
267. Kertomalla terveyden kannalta tärkeästä ruokavaliosta.	1	2	3	4	1	2	3	4

	A Tarpeellisuus				B Riittävyys			
	Erittäin tarpeellista	Melko tarpeellista	Melko tarpeetonta	Täysin tarpeetonta	Täysin riittävää	Melko riittävää	Melko riittämätöntä	Täysin riittämätöntä
268. Keskustelemalla kanssani stressin vähentämiseen liittyvistä asioista.	1	2	3	4	1	2	3	4
269. Kertomalla terveydentilan ylläpitämisestä esim. tulehdusten ehkäisemisestä.	1	2	3	4	1	2	3	4
270. Korostamalla toivon ylläpitämistä tulevaisuutta kohtaan.	1	2	3	4	1	2	3	4
271. Keskustelemalla kanssani hengellisyyteen liittyvistä asioista.	1	2	3	4	1	2	3	4
272. Iloitsemalla kanssani elämässäni tapahtuvista myönteisistä asioista.	1	2	3	4	1	2	3	4
273. Rohkaisemalla arvostamaan itseäni.	1	2	3	4	1	2	3	4
274. Vahvistamalla itsetuntoani.	1	2	3	4	1	2	3	4
Hoitotyöntekijä edistää käsittelemään kielteisiä tunteita...								
275. Rohkaisemalla minua käsittelemään vaikeitakin tunteita.	1	2	3	4	1	2	3	4
276. Kuuntelemalla pelkojani.	1	2	3	4	1	2	3	4
277. Lohduttamalla minua ollessani ahdistunut.	1	2	3	4	1	2	3	4
278. Kuuntelemalla minua ollessani masentunut.	1	2	3	4	1	2	3	4
279. Rohkaisemalla minua puhumaan mieltä askarruttavista asioista.	1	2	3	4	1	2	3	4
Hoitotyöntekijä edistää voimavarojani...								
280. Kertomalla MS-tukiyhdistyksen toiminnasta.	1	2	3	4	1	2	3	4
281. Rohkaisemalla osallistumaan MS-tukiyhdistyksen toimintaan.	1	2	3	4	1	2	3	4

	A Tarpeellisuus				B Riittävyys			
	Erittäin tarpeellista	Melko tarpeellista	Melko tarpeetonta	Täysin tarpeetonta	Täysin riittävää	Melko riittävää	Melko riittämätöntä	Täysin riittämätöntä
282. Keskustelemalla kanssani muilta MS-tautia sairastavilta saadun tuen tärkeydestä.	1	2	3	4	1	2	3	4
283. Rohkaisemalla hankkimaan aktiivisesti tietoa sairaudestani.	1	2	3	4	1	2	3	4
284. Rohkaisemalla minua aktiivisesti osallistumaan hoitoni toteutukseen.	1	2	3	4	1	2	3	4
285. Rohkaisemalla minua ottamaan tarvittaessa yhteyttä hoitohenkilökuntaan.	1	2	3	4	1	2	3	4
286. Rohkaisemalla kertomaan sairastumisestani ystävilleeni.	1	2	3	4	1	2	3	4
287. Rohkaisemalla ylläpitämään ystävyyssuhteitani.	1	2	3	4	1	2	3	4
Hoitotyöntekijä edistää sosiaalisia suhteitani...								
288. Rohkaisemalla perheenjäseniäni osallistumaan hoitooni.	1	2	3	4	1	2	3	4
289. Keskustelemalla kanssani MS-taudin mahdollisesta vaikutuksesta parisuhteeseen.	1	2	3	4	1	2	3	4
290. Keskustelemalla kanssani MS-taudin mahdollisesta vaikutuksesta seksuaalisuuteen.	1	2	3	4	1	2	3	4
291. Keskustelemalla kanssani selviytymisestä vanhempana.	1	2	3	4	1	2	3	4
292. Keskustelemalla kanssani selviytymisestä puolisona.	1	2	3	4	1	2	3	4
Hoitotyöntekijä edistää ympäristöön liittyviä olosuhteita...								
293. Keskustelemalla kanssani MS-taudin vaikutuksesta opiskeluun.	1	2	3	4	1	2	3	4
294. Keskustelemalla kanssani MS-taudin vaikutuksesta työelämään.	1	2	3	4	1	2	3	4
295. Kannustamalla ylläpitämään harrastustoimintaa.	1	2	3	4	1	2	3	4

	A Tarpeellisuus				B Riittävyys			
	Erittäin tarpeel- lista	Melko tarpeel- lista	Melko tarpee- tonta	Täysin tarpee- tonta	Täysin riittävää	Melko riittävää	Melko riittämä- töntä	Täysin riittämä- töntä
296. Kannustamalla osallistumaan MS-yhdistyksen toimintaan.	1	2	3	4	1	2	3	4
297. Rohkaisemalla kertomaan sairastumisesta työtovereille.	1	2	3	4	1	2	3	4
298. Keskustelemalla kanssani asuinympäristön turvallisuuteen liittyvistä asioista.	1	2	3	4	1	2	3	4
299. Keskustelemalla kanssani mahdollisuudesta liikkua kodin ulkopuolella (esim. omalla autolla, taksilla tai julkisella kulkuneuvolla).	1	2	3	4	1	2	3	4

Psykososiaalisen tuen tarve ja tuen riittävyys terveyteen liittyvän elämänlaadun edistämässä Satu Heiskanen, 2003. satu.heiskanen@uku.fi



Kuopio University Publications E. Social Sciences

E 159. Rauhala, Auvo. The validity and feasibility of measurement tools for human resources management in nursing: case of the RAFAELA system.
2008. 126 s. Acad. Diss.

E 160. Honkanen, Hilkka. Perheen riskiolot neuvolatyön kontekstissa: näkökulmana mielenterveyden edistäminen.
2008. 285 s. Acad. Diss.

E 161. Heikkinen, Jarmo. Sosiaalityön ammattikuva sosiaalihuollossa: tutkimus sosiaalityöntekijöiden näkemyksistä ja kokemuksista sosiaalitoimiston ammatillisesta sosiaalityöstä.
2008. 156 s. Acad. Diss.

E 162. Tervo-Heikkinen, Tarja. Hoitotyön vaikuttavuus erikoissairaanhoidossa.
2008. 176 s. Acad. Diss.

E 163. Paakkonen, Heikki. The contemporary and future clinical skills of emergency department nurses: experts' perceptions using delphi- technique.
2008. 210 s. Acad. Diss.

E 164. Toivanen, Kaija. Käsité- ja argumentaatioanalyysi Katie Erikssonin kärsimystä koskevasta ajattelusta.
2008. 269 s. Acad. Diss.

E 165. Suominen, Tarja et al. Tartuntatautia sairastavan henkilön terveyden edistäminen: mitä edellytyksiä hoitajien tiedot ja asenteet HIV/AIDSsta antavat?
2008. 49 s.

E 166. Kärnä, Sirpa. Hyvinvoinnin pysyvyyttä ja muutosta kolmannessa iässä: ikääntyvien henkilöiden elämäntien seuranta vuosina 1991 ja 2004 Varkauden kaupungissa.
2008. 262 s. Acad. Diss.

E 167. Mäkeläinen, Paula. Rheumatoid arthritis patient education and self-efficacy.
2009. 89 s. Acad. Diss.

E 168. Peltonen, Eija. Lääkäreiden ja hoitajien työpari- ja tiimityö vastaanottojen toimintamalleina perusterveydenhuollossa: vertaileva tutkimus.
2009. 201 s. Acad. Diss.

E 169. Palosuo, Yrjö. Työllistymisen ja työllistämisen edellytykset: tapaustutkimus työsuhteen muotoutumisesta pk-yrityksessä.
2009. 183 s. Acad. Diss.

E 170. Nurmi, Pirkko. Opettaja kouluhyvinvoinnin edistäjänä: toisen asteen opettajat dialogisuutensa ja autenttisuutensa säätelijöinä.
2009. 169 s. Acad. Diss.

E 171. Tepponen, Merja. Kotihoidon integrointi ja laatu.
2009. 224 s. Acad. Diss.

E 172. Sainola-Rodriguez, Kirsti. Transnationaalinen osaaminen: uusi terveydenhuollon osaamisvaatimus.
2009. 227 s. Acad. Diss.

E 173. Mikkonen, Irja. Sairastuneen vertaistuki.
2009. 240 s. Acad. Diss.